

Examensarbete

Magisternivå

Mycket blir övermäktigt när man har ont

- *Patientens perspektiv på relationen mellan långvarig smärta och mental ohälsa*

A lot becomes overwhelming when you are in pain

- *A patient perspective on the relationship between chronic pain and mental health issues*

Författare: Petra Kalla och Heléne Suu

Handledare: Annie Palstam

Examinator: Anna Cristina Åberg

Ämne/huvudområde: Fysioterapi

Kurskod: AMC29F

Poäng: 15 p

Examinationsdatum: 2024-05-24

Vid Högskolan Dalarna finns möjlighet att publicera examensarbetet i fulltext i DiVA. Publiceringen sker open access, vilket innebär att arbetet blir fritt tillgängligt att läsa och ladda ned på nätet. Därmed ökar spridningen och synligheten av examensarbetet.

Open access är på väg att bli norm för att sprida vetenskaplig information på nätet. Högskolan Dalarna rekommenderar såväl forskare som studenter att publicera sina arbeten open access.

Jag/vi medger publicering i fulltext (fritt tillgänglig på nätet, open access):

Ja ☒

Nej ☐

Abstrakt:

Bakgrund: Inom den specialiserade smärtvården lider 35–40 % av patienterna utöver smärta, även av svår ångest och/eller depression. Kvantitativ forskning visar ett statistiskt stöd för att det finns en relation mellan långvarig smärta och mental ohälsa. Relationen är dock mindre undersökt via kvalitativ forskning.

Syfte: Syftet med denna studie är att undersöka hur personer som lever med långvarig smärta upplever relationen mellan smärtupplevelse och mental ohälsa.

Metod: En kvalitativ intervjustudie genomfördes med en induktiv ansats. Tio patienter rekryterades från två multimodala smärtmottagningar i Mellansverige.

Semistrukturerade individuella intervjuer utfördes och analyserades med systematisk textkondensering enligt Malterud. Riktlinjer för transparent rapportering av kvalitativa studier (COREQ) användes för att säkerställa studiedesignens kvalitet. Studien är godkänd av Forskningsetiska nämnden på Högskolan Dalarna.

Resultat: Samstämmigt med tidigare forskning visar resultatet på en dubbelriktad relation mellan smärta och mental ohälsa. Resultatet mynnade ut i fem teman som på olika sätt illustrerade denna relation; *1. Mina mönster har en bakgrund, 2. Att vara i relation till andra, 3. Stress, press och kaos, 4. Bli sams med acceptans och 5. Hur jag tar hand om mig.*

Slutsats: Studiens resultat visar att alla studiedeltagarna hade erfarenhet av mental ohälsa i relation till sin smärta och deras berättelser belyser olika aspekter av det. Grad av acceptans av smärtan var nära kopplat till mental ohälsa. Studiedeltagare som hade landat i en högre grad av acceptans av sin situation och av sin smärta, upplevde en bättre mental hälsa och denna relation tycks även gå i motsatt riktning. Resultatet bekräftar vikten av att anta ett biopsykosocialt förhållningssätt och det meningsfulla i att utgå ifrån rädsla-undvikande modellen i arbetet med patienter med långvarig smärta samt att behandlingen behöver anpassas efter individen.

Nyckelord: acceptans, biopsykosociala modellen, långvarig smärta, mental ohälsa, rädsla-undvikande modellen

Abstract:

Background: Among patients with chronic pain in specialised pain care, 35–40% also suffer from severe anxiety and/or depression. Previous research and statistic evidence shows that there is a relationship between chronic pain and mental health issues. This relationship is less researched with qualitative methods.

Aim: The aim of this study is to explore how people living with chronic pain experiences the relationship between pain and mental health issues.

Method: A qualitative interview study with an inductive approach. Ten patients were recruited from two multidisciplinary pain clinics in Sweden. Semi structured individual interviews were performed that then were analysed via Malterud's systematic text condensation. Guidelines for transparent reporting of qualitative studies (COREQ) ensured the quality of the study. Ethical approval was received from the committee for research ethics at Dalarna University. **Result:**

Unanimously with previous research the results show a bidirectional relationship between pain and mental health. Five themes emerged that in different ways describes this relationship; 1. *My patterns have a background*, 2. *How to relate to others*, 3. *Stress, pressure and chaos*, 4. *To accept acceptance* and 5. *How I take care of myself*. **Conclusion:** The result of this study shows that all the participants had experience of mental illness in relation to their pain and their stories describe various aspects of that. The pain rehabilitation programs were described as offering important support for developing coping strategies and also with the process of acceptance. Accepting the pain experience and its impact on one's life is described as a process that takes time. The level of acceptance seems to be related to the degree of mental illness. The results of this study confirm the importance of adopting a biopsychosocial approach when working with patients living with chronic pain.

Keywords: acceptance, biopsychosocial model, chronic pain, fear-avoidance model, mental health

Bakgrund	6
Smärtklassificering	6
Definitioner av mental ohälsa	6
Relationen mellan smärtupplevelse och mental ohälsa	7
Acceptansbegreppet	8
Den biopsykosociala modellen	8
Rädsla-undvikandemodellen.....	8
Hållbarhetsaspekter.....	9
Problemformulering.....	9
Syfte	10
Metod	10
Studiedesign.....	10
Kontext.....	10
Studiedeltagare och rekrytering	10
Datainsamling	12
Dataanalys.....	13
Författarnas förståelse	18
Etiska överväganden	18
Resultat.....	19
Tema 1: Mina mönster har en bakgrund.....	19
Tema 2: Att vara i relation till andra.....	21
Tema 3: Stress, press och kaos	22
Tema 4: Bli sams med acceptans	24
Tema 5: Hur jag tar hand om mig.....	26
Diskussion	27
Resultatdiskussion	27
Metoddiskussion	31
Klinisk relevans	33
Framtida forskning.....	34
Slutsats	34
Tack	34
Referenslista (Vancouver).....	35
Bilaga 1	41
Bilaga 2	42
Bilaga 3	44
Bilaga 4	45

Bakgrund

Ungefär 20 % av befolkningen i Europa lever med långvarig smärta (1), varav ca 35 % lider av depression (2) och 17–35 % av ångest (3,4). En svensk studie från 2019 visade att 35–40 % av patienterna inom den specialiserade smärtvården även led av svår ångest och/eller depression (5). Vid bedömning av långvarig smärta kartläggs symtom på depression och ångest, men fynden anses ofta vara en konsekvens av smärtproblematiken (6). Flera förklaringsmodeller omfattar både smärta och mental hälsa men ännu finns inte tillräcklig kunskap kring hur smärtbehandlingen individanpassas på bästa sätt (7).

Smärtklassificering

Definitionen av smärta enligt International association for the study of pain (IASP) uppdaterades 2020 (8) och har översatts till svenska av Bäckryd och Werner till “en obehaglig sensorisk och känslomässig upplevelse förenad med, eller som liknar den förenad med, vävnadsskada eller hotande vävnadsskada” (9). Långvarig smärta definieras som smärta som varat i över tre månader och delas enligt diagnoskriterierna i ICD-11 upp i primär långvarig smärta, (till exempel fibromyalgi och migrän) och långvarig smärta sekundär till andra sjukdomar (till exempel artros, diskbråck och cancer) (9). Långvarig smärta kan även klassas som nociceptiv (vävnadssmärta) eller neuropatisk (smärta från skada eller sjukdom i nervsystemet) samt nociplastisk smärta, vilket består av komplexa omställningar där hjärnans och nervsystemets tolkning, dämpning och facilitering av smärtupplevelsen har satts ur spel. Vid nociplastiska smärttillstånd sker en förstärkning och spridning av smärtupplevelsen till följd av en sensitisering där nervsystemet har blivit överkänsligt och skickar smärtsignaler till hjärnan, utan att hot om, eller redan befintlig, vävnadsskada finns (10,11).

Definitioner av mental ohälsa

Begreppet mental eller psykisk ohälsa inbegriper enligt Socialstyrelsen både mentalt välbefinnande och ohälsa. Mental ohälsa orsakar någon form av lidande för individen och omgivningen och inbegriper psykiska besvär, vilket är mer övergående och vanliga reaktioner på påfrestningar i livet som oro, nedstämdhet och sömnproblematik. Begreppet innefattar även psykiatriska tillstånd med mer varaktiga symtom som ger grund för diagnoser som till exempel depression, ångest, personlighetsyndrom eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Mentalt välbefinnande innefattar förmågan att uppleva och hantera positiva och negativa känslor och att känna tillfredsställelse. Välbefinnande innebär också att kunna utvecklas och hantera utmaningar i livet samt ha goda sociala relationer. Det är möjligt att ha en psykiatrisk diagnos och samtidigt känna mentalt välbefinnande (12).

Relationen mellan smärtupplevelse och mental ohälsa

I den uppdaterade definitionen av smärta (IASP 2020) betonas i tilläggs punkter bland annat att smärta är en personlig upplevelse som påverkas av biologiska, psykologiska och sociala faktorer, att individer lär sig konceptet smärta genom egna livserfarenheter, att smärta kan ha negativa konsekvenser för psykologiskt välbefinnande samt att upplevelsen av smärta inte kan reduceras till aktivitet i sensoriska nervbanor. Det är väl belagt att det vid långvariga smärttillstånd finns en hög psykiatrisk samsjuklighet och ökad risk att utveckla psykiatriska problem. Patienter med samsjuklighet uppger både högre smärtintensitet och funktionsnedsättning (9). Samsjukligheten kan ha negativ påverkan på behandlingsutfall samt ge högre sjukvårdskostnader (13,14).

Tidigare studier som undersökt sambandet mellan långvarig smärta och depression har funnit ett nära samband mellan tillstånden och att de tenderar att försämrades varandra (15). Forskningen har även funnit ett överlapp i neurobiologiska mekanismer och maladaptiva neuroplastiska förändringar orsakade av smärta samt depression. Hjärnområden som är involverade i och påverkar humörreglering, till exempel insulära cortex, prefrontal cortex och amygdala, förmedlar även smärtupplevelsen (16). Långvarig smärta behandlas ofta med läkemedel som inte bara är smärtlindrande, utan även humörshövande (17).

En studie gjord av amerikanska forskare, publicerad 2016 (18), visade att psykosociala aspekter såsom trauma i barndomen och socioekonomisk utsatthet kan ge individen en grundläggande sårbarhet som via ökad risk för oro, rädsla och katastroftankar vidare ökar risken att utveckla långvarig smärta. Samtidigt kan en trygg uppväxt och socialt stöd bidra till aktiva hanteringsstrategier, högre self-efficacy och acceptans, vilket stödjer positiva effekter av smärtbehandling. Individens varierande hanteringsstrategier, förmåga till affekthantering och befintliga sociala stöd, kan vara både skyddande, verka som riskfaktorer eller ses som samsjuklighet till långvarig smärta. Att leva med långvarig smärta ökar risken för att senare diagnostiseras med mental ohälsa och det finns evidens för att ångest och depression är starka riskfaktorer för utvecklandet av långvarig smärta (18).

Det finns således relativt robust stöd för relationen mellan långvarig smärta och mental ohälsa. I en artikel publicerad 2023 lyfter Bäckryd och Alföldi (19) fyra hypoteser för att synliggöra detta. Konsekvenshypotesen beskriver hur långvarig smärta skapar inre stress och kan leda till nedstämdhet och/eller ångest (6). Psykiatrihypotesen beskriver istället hur mental ohälsa som depression och ångest kan ge upphov till långvarig smärta. Här vänds således relationen i motsatt riktning (20–22). Exacerbationshypotesen lyfter hur en person med långvarig smärta kan drabbas av mental ohälsa som uppstår utan relation till smärtan. Smärtupplevelsen kan då förvärras sekundärt (19). Den sista hypotesen, Vulnerabilitetshypotesen, visar hur bakomliggande mental ohälsa som oro, ångest och katastroftankar ökar risken för utveckling av långvarig nociplastisk smärta (9).

Acceptansbegreppet

I forskningen lyfts att individens förmåga till psykologisk flexibilitet och acceptans ökar förmågan att hantera lidandet som smärtan orsakar (23). Linton lyfter att acceptans handlar om att kunna se skillnad på vad som kan eller inte kan förändras. Det innebär inte att resignera eller passivt stå ut med smärtan utan att aktivt engagera sig i det som går att påverka (24). Acceptans av smärtupplevelsen kan ses som ett fokusskifte där vi istället för att försöka undvika och kontrollera smärtan fokuserar på meningsfulla livsbejakande aktiviteter och aktivt arbetar mot mål som är viktiga för oss (25).

Den biopsykosociala modellen

Den biopsykosociala modellen är allmänt accepterad inom hälso-sjukvården sedan flera årtionden tillbaka. Dess förklaringsmodell hjälper oss att betrakta smärta ur ett multidimensionellt perspektiv där kroppsliga funktioner och symtom samverkar med, och påverkas av, personens mentala hälsa och sociala situation (2,8). Smärtupplevelsen antas bestå av sensoriskt-diskriminerande, kognitivt-evaluerande och affektivt-motiverande aspekter. Förenklat betyder det att smärtupplevelsen innefattar hur smärtan upplevs i kroppen samt de tankar och känslor som väcks av den och hur detta driver våra beteenden. Detta understryker betydelsen av att beakta både fysiska och mentala aspekter av smärtupplevelsen; som funktionsnedsättning, rörelserädsla, katastroftankar och nedstämdhet (9). Detta är i linje med kunskap om hur hjärna och kropp samverkar via top-down och bottom-up mekanismer. Exempelvis via top-down reglering av nociception (2), vilket i praktiken innebär till exempel övningar i medveten närvaro eller psykoedukation; undervisning om olika diagnoser med syfte att ge ökad kunskap och strategier för att hantera de svårigheter livet med dem innebär (26). Även om den biopsykosociala modellen är väletablerad finns kritik kring en viss otydlighet kring hur de biologiska, psykologiska och sociala komponenterna samverkar. Edwards et al. argumenterar för att de psykosociala faktorerna ofta får sekundärt fokus kliniskt och anses bero på, snarare än bidra till, smärtproblematiken (18). Den biopsykosociala modellen har försett oss med riktlinjer för en mer helhetsorienterad bedömning och individanpassad behandling för patienter med långvarig smärta (8).

Rädsla-undvikandemodellen

Rädsla-undvikande modellen började formuleras 1983 av Lethem et al. (27) och har sedan dess förfinats i flera steg. Vlaeyen et al. formulerade 1995 den modell som används inom smärtvården idag och som sammanfattar hur smärtrelaterad rädsla kan leda till funktionsnedsättning vid långvarig smärta (28,29). Modellen beskriver hur känslomässigt laddade negativa föreställningar kring smärtans konsekvenser, samt undvikandebeteenden drivna av rädsla för smärta, antas bidra

till undvikande av belastande vardagsrörelser och träning samt ökad mental oro, hypervigilans och psykofysiologisk reaktivitet via sympatiskt stresspåslag (30). En meta-analys från 2022 fann att det hos patienter med olika former av långvarig smärta finns ett måttligt till starkt positivt statistiskt samband mellan smärträdsla, katastroftankar och hypervigilans med utfallsmåten smärtrelaterade negativa affekter, ångest, depression, funktionsnedsättning och smärtintensitet. Författarna av meta-analysen understryker att fynden stödjer teorin bakom rädsla-undvikande modellen och relevansen som smärträdsla och katastroftankar har för smärtupplevelsen och dess påverkan på mental hälsa (31).

Hållbarhetsaspekter

Utifrån hållbarhetsperspektiv och Förenta nationernas universella agenda för hållbar utveckling, Agenda 2030, kan en effektiv rehabilitering vid långvarig smärta främja psykisk hälsa och välbefinnande (delmål 3:4), vilket även kan förebygga och minska läkemedelsberoende (delmål 3:5). Detta kan tänkas leda till en minskad konsumtion av läkemedel (mål 6 och 14) som kan minska utsläpp av farliga kemikalier (delmål 6:3) och föroreningar i våra hav (delmål 14:1) (32). En hållbar smärtvård kan således innebära direkt positiva konsekvenser för både människor och miljö.

Problemformulering

Långvarig smärta utgör en utmaning för vården eftersom problematiken ofta är komplex och mångfasetterad. Vi vet genom forskning att patienter med långvarig smärta ofta även lider av mental ohälsa och att dessa tillstånd påverkar varandra (5,28,29).

Den biopsykosociala modellen används som ett ramverk då den hjälper oss att beakta studiedeltagarnas erfarenheter i ett vidare perspektiv och svarar väl an till syftet i denna studie, som försöker förstå smärta kopplat till mental ohälsa. Det kan vara lämpligt att även beakta Rädsla-undvikande modellen eftersom den har gediget vetenskapligt stöd och används som psykoedukativ förklaringsmodell inom den specialiserade smärtvården. Nyligt publicerad forskning stödjer modellens teori att det tycks finnas relation mellan rädslodrivet undvikande av smärtstimuli och mental ohälsa (31). De fyra hypoteserna från Bäckryd och Alföldi introducerar koncept som kan vara stödjande för vårdpersonalen vid klinisk bedömning av smärtpatienter (19). Vi väljer att ha med dem då vi även är intresserade av att diskutera dessa ihop med studiedeltagarnas upplevelser.

Även om det finns tydliga statistiska samband för att smärta och mental ohälsa påverkar varandra så finns det färre kvalitativa studier som undersöker hur patienter med långvarig smärta, med eller utan dokumenterad mental ohälsa, upplever och erfar denna relation, vilket skulle kunna bidra med kompletterande kunskap kring dessa komplexa företeelser. Förhoppningsvis kan denna studie ge ett bidrag till smärtvården genom att synliggöra smärtpatientens röst och erfarenhet av den komplexitet livet med långvarig smärta innebär.

Syfte

Att undersöka hur personer som lever med långvarig smärta upplever och erfar relationen mellan smärtupplevelse och mental ohälsa.

Metod

Studiedesign

Detta är en kvalitativ studie med en induktiv ansats där semistrukturerade individuella intervjuer har genomförts och analyserats med systematisk textkondensering (33). Riktlinjer för transparent rapportering av kvalitativa studier (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies (COREQ)) användes för att bedöma och säkerställa studiedesignens kvalitet (34). Kvalitativa studier lämpar sig väl vid undersökandet av människors erfarenheter och upplevelser (33).

Kontext

Rekrytering av studiedeltagare har skett på två smärtmottagningar på två olika akutsjukhus i Mellansverige. Verksamheterna är ungefär jämnstora och tillhandahåller multimodal behandling både individuellt och i grupp. Alla professioner på smärtmottagningarna arbetar utifrån Acceptance and Commitment Therapy (ACT) och metodens sex kärnprinciper; acceptans, värderad riktning, jaget som kontext, kognitiv defusion, medveten närvaro samt engagerad handling (23).

Studiedeltagare och rekrytering

Inklusionskriterier var att studiedeltagarna skulle vara minst 18 år gamla samt ha förmåga att förstå och göra sig förstådd på svenska i både tal och skrift. De skulle även befinna sig i slutet av eller nyligen avslutat en multimodal smärtherehabilitering inom den specialiserade vården. Exklusionskriterier var pågående behandling hos någon av författarna. Rekrytering skedde via strategiskt urval, vilket innebär att medvetet välja ut studiedeltagare med varierande erfarenhet av fenomenet som studeras för att få till en rimlig representation som på bästa sätt kan besvara forskningsfrågan. Detta är ett sätt att förebygga systematiska fel, som till exempel att de berättelser som samlas in skulle handla om annat än vad studien ämnar undersöka (33). Totalt 10 studiedeltagare som uppfyllde inklusionskriterierna valdes ut. Övrig information om studiedeltagarna beskrivs i Tabell 1.

Tillstånd för rekrytering erhöles från verksamhetschefer och rekrytering skedde stegvis via vårdpersonal på smärtmottagningarna som identifierade lämpliga patienter utifrån inklusions- och exklusionskriterierna. I första steget fick patienterna översiktlig muntlig (bilaga 1) och skriftlig information (bilaga 2) om studien från vårdpersonalen. I andra steget kontaktade författarna via telefon de

patienter som givit samtycke till det. Då gavs vidare information om studiens upplägg och syfte, om praktiska detaljer som plats och tid för intervju samt utrymme för eventuella frågor. Tio patienter kunde rekryteras på detta sätt till studien vilket i samråd med handledaren ansågs vara tillräckligt i förhållande till studiens frågeställning och tidsramar. I samband med intervjun skrev samtliga studiedeltagarna under ett informerat samtycke (bilaga 3). Bakgrundsinformation som ålder, kön, smärtdebut, smärtdiagnoser, andra relevanta diagnoser, eventuellt arbete eller sjukskrivning, samlades in skriftligt och/eller via samtal i starten av intervjun. Det förekom inga bortfall.

Tabell 1. Information om studiedeltagarna

<i>Deltagarinformation (n=10)</i>		<i>n</i>	<i>Median (Min-Max)</i>
Ålder, år			51 (31-76)
Kön	Kvinna	9	
	Man	1	
Smärtduration, antal år			19 (4-34)
Smärtdiagnos	Nociplastisk smärta	7	
<i>(en studiedeltagare kan ha flera diagnoser)</i>	Neuropatisk smärta	2	
	Fibromyalgi	5	
	Artros	3	
	Migrän	1	
	Whiplash	1	
	Endometrios/Dysmenorré	2	
	Långvarig ryggsmärta	4	
	Postoperativ smärta	4	
Arbete/studier	Heltid	2	
	Deltid	4	
	Pensionär	1	
Sjukskriven	Heltid	2	
	Deltid	4	
	Sjukpensionär	1	

Datainsamling

De tio studiedeltagarna som rekryterats intervjuades vid var sitt tillfälle av en av författarna och intervjuerna genomfördes under januari-februari 2024. De spelades in som digitala ljudfiler och transkriberades sedan av samma författare som genomförde intervjun, i nära anslutning till att den genomfördes. Intervjuerna fördelades jämt mellan de båda författarna och mellan de båda smärtnotagningarna. Eventuella fältanteckningar efter intervjuerna noterades i en gemensam projektlogg tillgänglig för båda författarna. Inga transkriberade intervjuer returnerades till studiedeltagarna för översyn av innehållet.

Författaren tillsammans med respektive intervjuperson bestämde plats för intervjun och genomförde den, antingen i ett rum på någon av mottagningarna eller via videosamtal med privat länk, där båda kunde vara ostörda, beroende på vad som passade studiedeltagaren bäst. Vid två tillfällen var studiedeltagaren känd för någon av författarna sedan tidigare, då tog den andra författaren kontakten och genomförde intervjun. Intervjun, som pågick i max en timme, var semistrukturerad vilket innebär att intervjun baserades på en intervjuguide (bilaga 4) med öppna frågor och följdfrågor som alla var riktade mot personens erfarenhet av relationen mellan smärtupplevelse, känslor och mentalt mående. Till intervjuguiden användes forskningsfrågan som en primär öppen inledningsfråga. Denna följdes upp av generella öppna följdfrågor vars syfte var att stödja utvecklandet av deltagarnas berättelser (33). Ytterligare följdfrågor togs fram, vilka på varierande sätt berör relationen mellan smärtupplevelse och mental ohälsa, för att vid behov kunna utveckla beskrivningen. Formatet tillät att författarna kunde klargöra frågorna för att hjälpa studiedeltagaren att ge mer information till studien. Semistrukturerade intervjuer är lämpligt att använda när man vill ta reda på information av något mer abstrakt natur (35). Intervjuguiden testades av båda författarna innan första intervjun via var sin pilotintervju med syftet att upptäcka eventuella svårigheter med frågornas formulering, men vid gemensam avstämning bedömdes inga ändringar vara nödvändiga.

Studiedeltagarnas eventuella diagnoser kopplat till psykisk ohälsa efterfrågades inte på grund av sjukhussekretessen samt då det bedömdes som potentiellt känslig information. Innan intervjun delgavs studiedeltagarna en sammanfattande definition av mental ohälsa för att skapa en gemensam referensram kring vad mental ohälsa innebär.

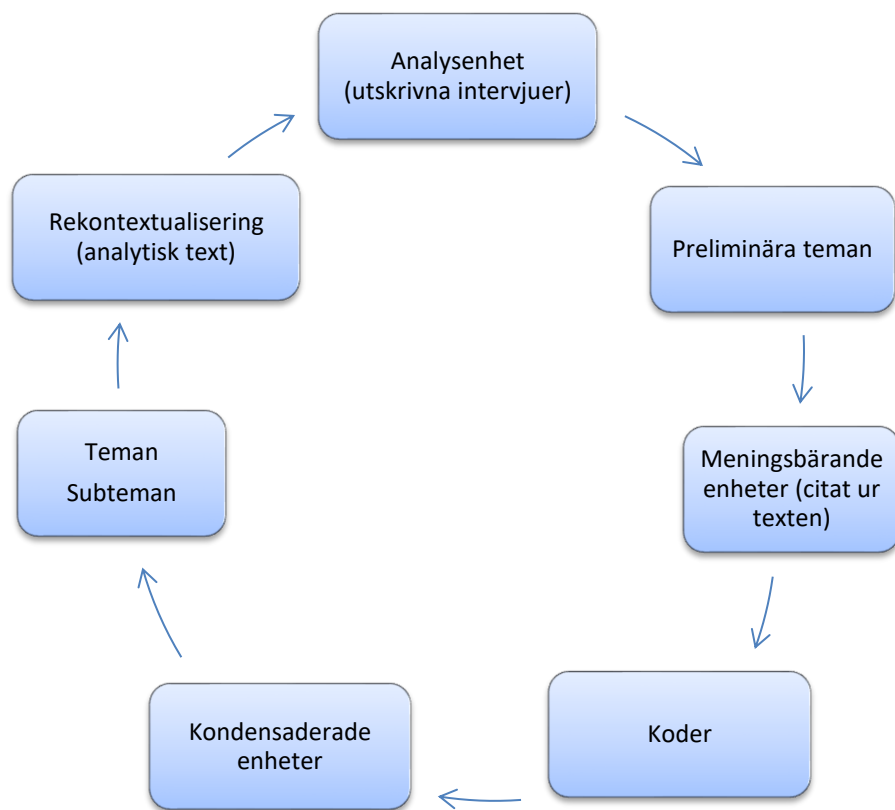
Alla intervjuer inleddes sedan med en redogörelse av rollerna för både intervjupersonen och intervjuare samt syftet med intervjun. Det var viktigt att studiedeltagaren förstod syftet med forskningen och att deras frågor blev besvarade, även om studien syftade till att samla information om deras erfarenheter och upplevelser. Den fysiska miljön vid intervjun var viktig eftersom den kan ha betydelse för hur framgångsrik intervjun blir. Det är av stor vikt att det etableras en god relation mellan intervjuperson och forskare med en attityd av omsorg och respektfull nyfikenhet (35)

Personuppgifter och intervjumaterial behandlades konfidentiellt vilket innebär att det enbart är studieförfattarna som vet vem materialet tillhör. Den transkriberade intervjun avpersonifierades genom att den har kodades med ett löpnummer i en kodlista. Samtyckesblanketten fick samma kod som intervjun. Koderna användes även vid citat i uppsatsen. All information förvaras i låsta skåp, i låsta rum på mottagningarna. Kodlistan och de transkriberade intervjuerna förvaras åtskilda för att minska risken för igenkänning av obehöriga. Endast studieförfattarna och handledare tog del av råmaterialet som destrueras när studien är avslutad och examinerad, dock senast 3 år efter att datainsamlingen påbörjats.

Dataanalys

Dataanalys i kvalitativ forskning innebär vanligtvis att slutsatserna beskrivs i tolkande narrativ som ger en bred och fördjupad beskrivning av fenomenet som studeras (35). Vi har valt att använda oss av analysmetoden systematisk textkondensering, vilken är inspirerad av Giorgis fenomenologiska analys och modifierad av Malterud. Den lämpar sig väl för denna typ av tvärgående analys av ett fenomen, med syfte att utveckla nya beskrivningar och begrepp. Metoden anses passa den mer oerfarna forskaren då det finns en befintlig analysprocedur att följa och därför kunna göras på ett försvarligt sätt utan någon omfattande teoretisk skolning (33).

Den systematiska textkondenseringen sker metodiskt i fyra faser där texten först dekontextualiseras för att sedan rekontextualiseras. Vid dekontextualisering lyfts delar av texten ut för att sedan fogas samman med andra delar av texten som har liknande innehåll. Vid rekontextualisering sammanfattas delarna som nya återberättelser, vilka tolkas och stäms av mot det sammanhang de hämtades ifrån. Malterud beskriver detta som att "vi validerar delarna i förhållande till helheten" och att det är viktigt att de är lojala mot studiedeltagarnas röster. Syftet med fas 1 är att få en överblick över materialet och identifiera preliminära teman. I fas 2 identifieras och klassificeras meningsbärande enheter som sedan genom kodning och nyckelord organiseras under teman och subteman. I fas 3 kondenseras de meningsbärande enheterna. Kontinuerligt justeras koder, teman och subteman efterhand som analysen fortskrider och fördjupas. I fas 4 sammanfattas kunskapen från varje tema och subtema genom rekontextualisering och efterföljande analysrundor (33,36). Även om processen är beskriven som fyra faser så är det hjälpsamt att betrakta analysprocessen som en spiral där författarna återkommer till de olika faserna med fördjupad förståelse för innehållet och gradvis nyanserar och lyfter fram det som bäst svarar an till studiens syfte samt övrigt innehåll som bedöms meningsfullt (Figur 1).



Figur 1. Dataanalysprocess vid systematisk textkondensering

I fas 1 hade författarna intentionen att lägga sin förförståelse åt sidan när läste de transkriberade intervjuerna var för sig för att bilda sig en uppfattning om texternas innehåll. Därefter identifierade de fyra-fem preliminära teman. Via en gemensam diskussion enades de sedan om fyra preliminära teman; *relationer*, *identitet*, *acceptans*, *kontroll-kaos*.

Materialet lästes om igen i fas 2 och meningsbärande enheter markerades utifrån preliminära teman och syftet med studien. Detta gjorde författarna var för sig för att sedan titta på materialet igen tillsammans, diskutera likheter och olikheter och komma till konsensus kring teman och subteman.

Under fas 3 sorterades de meningsbärande enheterna utifrån sitt innehåll in under de preliminära teman som tagits fram. De reducerades därefter ned till mer kärnfulla meningar; koder, och samlades sedan ihop till ett kondensat, vilket är en textnära sammanfattning av temats/subtemats innehåll. Alla enskilda kondensat under ett subtema slogs samman till en sammanfattande text som för fram studiedeltagarnas erfarenheter som en gemensam röst (Tabell 2). Författarna arbetade tillsammans i denna fas för att nå samförstånd och lyfta fram det som känns meningsfullt för studien. Därefter arbetade de var för sig med att förfinas koder och kondensat, för att sedan återigen stämma av tillsammans. Processen dokumenterades löpande i en projektlogg, vilket var avgörande för att behålla möjligheten att backa i processen vid behov och att följa de många olika spåren i innehållet. Under tiden som detta arbete fortlöpte fanns en aktiv dialog mellan författarna gällande innehållet, samt kontinuerlig avstämning med handledare som har lång erfarenhet av kvalitativ forskning. Processen innebar att vissa teman delades upp eller slogs ihop samt att subteman flyttades mellan teman tills de slutligen hamnade "rätt" (Tabell 3). Exempel på det är tema 5 som uppstod en bit in i processen då flera subteman omgrupperades från andra teman eller att hela det preliminära temat Förändrad med tillhörande meningsbärande enheter (som också uppkom en bit in i analysen) samlades under subtemana i temat Bli sams med acceptans.

Slutligen i fas 4 gjordes en mer analytisk sammanfattning av kondensatet; en rekontextualisering av innehållet. Kondensatet analyserades och stämades av med de omarbetade temana och de slutgiltiga temana tog form. Sammanställningen av denna del av analysprocessen presenteras under resultatdelen i arbetet.

Tabell 2. Exempel på processen i den systematiska textkondenseringen enligt Malterud.

Meningsbärande enhet (rådata)	Kod	Kondensat	Analytisk text rekontextualisering	Citat
“Så det påverkar ju att man försöker göra saker och hitta på saker men jag känner att jag håller igång så mycket och sen rasar min kropp totalt. Jag försöker hålla igång, hitta på saker, ösa på men sen säger min kropp totalt nej och då kan jag ligga, få influensa, jag har jätteont, jag ligger och kräks. Alltså hela kroppen skriker nej.” (Studiedeltagare 7)	Kör på tills hela kroppen skriker nej.	Jag försöker hålla igång och hitta på saker men jag håller igång så mycket att min kropp skriker nej. Då får jag jätteont, influensa och ligger och kräks.	Studiedeltagarna är medvetna om att det är viktigt att inte bli för passiv på grund av smärtan, men de beskriver även hur de kämpar med att hitta balansen mellan vad de måste göra, vad de vill göra och vad kroppen mäktar med. Flera berättar hur de kan bli helt utslagna av smärtökningen som kommer när de gjort för mycket.	“Jag försöker hålla igång, hitta på saker, ösa på men sen säger min kropp totalt nej och då kan jag ligga, få influensa, jag har jätteont, jag ligger och kräks.” (Studiedeltagare 7)
“För mig är det en jättestor sorg fortfarande, jag känner att jag är inte den personen som jag var. Och då går det ju på det mentala. <u>Verkligen</u>. Jag känner ju inte igen mig själv. Och man hamnar nästan i ett förvirrat tillstånd tycker jag, när man inte vet vem man är. Det nya jag vet jag inte vem det är.” (Studiedeltagare 6)	Det är en sorg att inte känna igen sig själv.	Jag känner inte igen mig själv, det är en jättestor sorg. Det är förvirrande att inte veta vem man är, det tar verkligen på mitt mentala mående.	Smärtan förändrar inte bara kroppens förmåga. Studiedeltagarna berättar att de har svårt att känna igen sig själva, vilket känns sorgligt och förvirrande, vilket påverkar deras mentala mående negativt.	“Smärtan har gjort mig till en annan person och den personen tycker jag kanske inte är sådär jätterolig att vara med” (Studiedeltagare 6)
Jag har haft tid att vila. Inte varit övertrött hela tiden. Kanske haft tid att lyssna ännu mer på min kropp. Men det är verkligen en kamp mot mina tankar. För till exempel, jag tycker om att simma, och tidigare, i ett annat liv (skratt) kunde jag simma mycket mer, men jag kan inte nu för jag blir så himla trött och jag har ont överallt, men jag gillar vatten! Så jag går och simmar. Och när jag går dit måste jag varje gång tänka; “ska jag göra en till längd eller...? Det är väldigt svårt men jag känner att jag lär mig, just nu. Hur känner jag NU i stunden, utanför den stora krisen av smärta, och hur mår jag? Därför att en del av mig vill pusha mer och en del säger att det kanske räcker för i dag. (Studiedeltagare 8)	Tid att lyssna på min kropp, en kamp mot mina tankar.	Jag har vilat mer inte varit övertrött hela tiden och haft mer tid att lyssna på min kropp. Men det är en kamp mot mina tankar som vill mer än vad jag kanske orkar. Jag lär mig att känna efter i kroppen och övar mig i att lyssna på hur kroppen mår och vad den orkar och låta det styra.	Studiedeltagarna beskriver hur de genom att lyssna på kroppen, mitt i smärtan, lär sig mer om var gränserna går för vad och vad kroppen behöver för att må bra. Här kan man behöva hantera tankar som vill falla in i gamla mönster av att pressa sig hårdare. Detta beskrivs som ett nytt sätt som man lärt sig och som man aktivt behöver arbeta med att förhålla sig till och som resulterar i att man långsiktigt mår bättre, både fysiskt och psykiskt.	“Det är väldigt svårt men jag känner att jag lär mig, just nu. Hur känner jag NU i stunden, utanför den stora krisen av smärta, och hur mår jag? Därför att en del av mig vill pusha mer och en del säger att det kanske räcker för i dag.” (Studiedeltagare 8)

Tabell 3. Exempel på bearbetning och utveckling av teman och subteman i tre steg.

	<i>Preliminära teman</i>	<i>Mitt i processen</i>	<i>Slutgiltiga teman</i>
Tema 1	Identitet	Mina mönster	Mina mönster har en bakgrund
Subteman till Tema 1	Längtar tillbaka till hur jag var förr Barndom, uppväxt, sårbarhet Den jag är - framtid Tänka annorlunda & gå andra vägar Hindrad i framtidsmöjligheter Att bygga ett nytt liv	Uppväxt & trauman Saknar den jag var Förändrad framtid Tendens att köra på	Har en del av smärtan kommit på grund av min mentala hälsa Aldrig nånsin tagit hänsyn till mig och min egen kropp
Tema 2	Relationer	Relationer	Att vara i relation till andra
Subteman till Tema 2	Relation till kropp Relation till smärta Social skam Gömma min smärta Dela min smärta Ensamhet Yttre spegling – inte ensam Vården behöver se hela människan Djurens betydelse	Att bära en mask inför andra Att prata om hur jag mår/att dela min smärta Att dela med andra gör att jag mår bättre Betydelsen av nära relationer Att bli lyssnad på i vården	Jag tar ju alltid på mig en mask av något slag Att dela mina känslor och tankar Kontakten med vården: det handlar ju om att samarbeta
Tema 3	Kontroll-Kaos	Fast i kaoset	Stress, press & kaos
Subteman till Tema 3	Rädsla Ond cirkel Frihet att välja Krav, press, stress försämrar Att inte lyssna vs. att lyssna Gränser Läkemedel fungerar inte Måsten, krav Kontrollbehov Ökad kunskap en nyckel	Rädsla Ond cirkel Stress Smärtan styr Tappa fotfästet En sak för mycket	Mycket blir ju övermäktigt för en när man har ont Jag har inte hittat några strategier för smärtan. Än. Rädd att tappa kontrollen
Tema 4	Acceptans	Sams med acceptans	Bli sams med acceptans
Subteman till Tema 3	Motstånd Att vilja mer än man kan Finna & fokusera på glädje	Motstånd Att hitta nya vägar Självomsorg	Känner inte igen mig själv Att ständigt aktivt välja att acceptera Jag ska inte dö så jag har ett liv att utforska!
Tema 5		Kunskap, medvetenhet & självomsorg	Hur jag tar hand om mig
Subteman till Tema 5		Att lyssna och känna Frihet Att möta smärtan Att möta sig själv Rutiner & gränser Att hitta nya vägar Att lyssna och känna Ökad medvetenhet, kunskap och förståelse	Man kan tänka annorlunda och gå andra vägar istället Om man bara lyssnar, så finns det skillnad

Författarnas förförståelse

Båda författarna är verksamma fysioterapeuter med lång klinisk erfarenhet av att arbeta med patienter med mental ohälsa och långvarig smärta. PK har arbetat med patientgruppen i 9 år inom primärvården och jobbar sedan 1 år inom smärtherehabilitering inom den specialiserade vården. HS har 23 års erfarenhet som fysioterapeut och jobbar sedan 11 år på en privat fysioterapimottagning på primärvårdsnivå som har inriktningen mental hälsa och långvarig smärta och har innan det varit verksam bland annat inom psykiatrisk öppenvård och specialiserad reumatisk vård. Utöver det har de mellan sig ett flertal vidareutbildningar inom området, pågående magisterutbildningar inom smärtbehandling samt en pågående specialistutbildning inom mental hälsa. Ingen tidigare erfarenhet finns hos någon av författarna av kvalitativa intervjustudier. En av författarna (PK) undervisar inom området mental hälsa på en fysioterapiutbildning.

Etiska överväganden

Vid kvalitativ forskning och all forskning där människor i allmänhet och patienter i synnerhet är involverade, finns det etiska risker beakta. Viktiga etiska teman att ta hänsyn till vid forskning är informerat samtycke, undvikande av lidande och skada, att väga risk mot potentiell nytta, publiceringsintegritet, en tydlig etisk uppmärksamhet vid utformning, implementering och genomförande av en studie. En oberoende granskningskommitté bör även undersöka studieplanen för att säkerställa att det innan studien påbörjas finns ett adekvat skyddande av studiedeltagarna i studien i form av säkerhet och sekretess, att det finns förutsättningar för informerat samtycke samt att risken med studien är rimlig i förhållande till den potentiella nyttan. Risker vid forskning kan vara både fysiska, psykiska, sociala och ekonomiska. Utöver detta finns det egna yrkesspecifika etiska koder (33,35).

Ingen ekonomisk, fysisk eller social risk identifierades i denna studie men en viss psykologisk risk fanns i och med att studiedeltagarna delade med sig av potentiellt känsliga uppgifter i form av sina personliga erfarenheter kring långvarig smärta och mental hälsa. Detta kan innebära att jobbiga känslor kommer upp och traumatiska minnen väcks. För att minimera den psykologiska risken har genomgående noggranna överväganden gjorts genom att författarna till exempel valde att inkludera personer som var i slutet av eller nyligen hade genomgått en smärtherehabilitering. De antogs vara mer resursstarka och befinna sig i en mer stödjande kontext i det skedet i sin rehabilitering. Författarna har lång erfarenhet av att tala om ämnet med patientgruppen, vilket kan ses som en trygghet för studiedeltagaren. Skulle intervjun väcka obehagliga känslor hos studiedeltagaren kunde en kontakt vidareförmedlas inom vården. Vidare används all insamlade data enbart till den aktuella studien och har avpersonifierats för att minska risken för igenkänning. All rådata med känslig information, personuppgifter och inspelningar behandlas konfidentiellt. Studiedeltagarna gavs informerat samtycke och fick tydlig information kring behandling av all insamlade data för full transparens.

Författarna har strävat efter att behålla en tydlig etisk uppmärksamhet både vid utformningen, implementeringen och genomförandet av studien och den potentiella nyttan med studien bedömdes överväga riskerna. Vidare fanns det stöd av handledare med lång erfarenhet i kvalitativ forskning vilket hjälpte författarna i både analysprocessen och vid tolkningen av resultatet.

Anmälan gjordes för personuppgiftsbehandling till dataskyddsombudet på Högskolan Dalarna enligt dataskyddsförordningen. Studieplanen godkändes 2023-12-12 (diarienummer C 2023/1647) i en oberoende forskningsetisk prövning via Forskningsetiska nämnden (FEN) på Högskolan Dalarna.

Resultat

Analysen resulterade i fem teman med respektive subteman, dessa presenteras nedan (Tabell 4).

Tabell 4: slutgiltiga teman och respektive subteman

Teman	1. Mina mönster har en bakgrund	2. Att vara i relation till andra	3. Stress, press & kaos	4. Bli sams med acceptans	5. Hur jag tar hand om mig
Subteman	Har en del av smärtan kommit på grund av min mentala ohälsa	Jag tar ju alltid på mig en mask av något slag	Mycket blir ju övermäktigt för en när man har ont	Känner inte igen mig själv	Man kan tänka annorlunda och gå andra vägar istället
	Aldrig nånsin tagit hänsyn till mig och min egen kropp	Att dela mina känslor och tankar	Jag har inte hittat några strategier för smärtan. Än	Att ständigt aktivt välja att acceptera	Om man bara lyssnar, så finns det skillnad
	.	Kontakten med vården: det handlar ju om att samarbeta	Rädd att tappa kontrollen	Jag ska inte dö så jag har ett liv att utforska!	

Tema 1: Mina mönster har en bakgrund

I tema 1 beskriver studiedeltagarna hur en svår uppväxtsituation, tidigare mental ohälsa och traumatiska livshändelser kan ha bidragit till utvecklingen av smärtproblematiken. De lyfter även hur beteendemönster som att stänga av inför kroppens signaler om stress, att ständigt köra på, att gå över sina gränser och göra mer än vad man klarar av, kan ha bidragit till att smärtan blivit långvarig.

I subtemat *Har en del smärta kommit på grund av min mentala ohälsa?* förmedlar studiedeltagarna hur en otrygg uppväxt med mental ohälsa, ångest och katastroftankar kan ha lett till bristande förmåga till självomsorg vilket de tänker kan ha ökat risken för smärtbesvär. Att genomgå flera svåra livshändelser under en

och samma period, som närståendes sjukdom och bortgång, långtidssjukskrivning och att förlora arbetet, är andra exempel på livsstress som studiedeltagarna upplever kan ha bidragit till smärtproblematiken. De reflekterar även kring om upplevda traumatiska händelser (till exempel förlossningar) och post-traumatisk stress kan ha varit bidragande till utvecklandet av långvarig smärta. Några studiedeltagare är inte helt säkra om det finns ett samband, eftersom smärtan uppstod flera år efter händelserna. De visar således på två olika erfarenheter; att den mentala hälsan otvivelaktigt bidragit till smärtan samt tvivel kring om det finns en koppling.

I det andra subtemat *Aldrig nånsin tagit hänsyn till mig och min egen kropp* reflekterar studiedeltagarna kring identiteten av att vara väldigt aktiv och högpresterande som person med invanda mönster att göra mycket för andra och inte tänka på egna behov. Flera lyfter hur de bra dagar forcerar sin kapacitet och hur de pressat sig över sina gränser till både fysisk och mental utmattning och kollaps. De beskriver bristande självmedkänsla och tendenser att straffa sig själv både i tankar och handling på grund av smärtan och sin nedsatta funktion. Att smärtan begränsar dem skapar en svår omställning med påverkan på sinnesstämningen, de nämner till exempel stress, nedstämdhet och depressivitet.

Tema 1: Mina mönster har en bakgrund

Subtema	Representativa citat
<i>Har en del smärta kommit på grund av min mentala ohälsa?</i>	”Jo, mitt mentala mående, jag kan inte separera på det, alltså, för jag tror... Jag har ingen sjukdom men jag har mått väldigt dåligt, väldigt svår uppväxt, väldigt otrygg. Och det har påverkat mig väldigt. Alltså, jag hade redan... jag hade inte smärtor, det kom senare, men jag hade mental trötthet och hälsa som inte var riktigt bra, det har börjat ganska tidigt. Och min mentala hälsa, ja, det har varit svårt. Och verkligen, jag tror klimaxen med en riktig sjukdom och smärta som kom, det var verkligen; nu är det dags! Dags att ta hand om mig. Alltså, jag hade lagrat så mycket stress i min kropp under så många år, alltså, hur en kropp kan hantera det?! Jag vet inte!” (Studiedeltagare 8) ”Jag känner ju inte att mitt mående påverkar smärtan på det sättet, men sen har jag ju, som sagt, lyssnar på musik, tränar. Då är klart att jag blir gladare men det påverkar ju inte smärtan, att den blir mildare eller att den blir sämre skulle jag inte säga utan att det är ju som jag sa i början att det är tvärtom att det är smärtan som påverkar mitt mående.” (Studiedeltagare 5)
<i>Aldrig nånsin tagit hänsyn till mig och min egen kropp</i>	”Jag är ju högpresterande. Så att jag tänker inte ens på att jag har ont, innan. Nu gör jag ju inte det längre då. Jag presterar på 100, jag går från 100 till 100 liksom. [...] På grund av att jag aldrig nånsin har tagit hänsyn till mig och min egen kropp i vare sig arbete eller privat så har det ju gjort att jag faktiskt sprang rakt in i den berömda väggen så att säga. Och det var jättejobbigt, för jag visste inte ens om att jag hade blivit hjärntrött, för jag fortsatte ju ändå att prestera 100 tills läkaren sa det att ”nej vet du vad, nu pausar vi lite här”. Det var i samband med smärtan då, så att... [...] Mm, jag får ju mer smärtor i kroppen, men jag mår ju också sämre psykiskt, så att säga. För då klandrar man ju sig själv, varför gjorde du så här, korkskalle! Så där. Man är inte snäll mot sig själv.” (Studiedeltagare 10)

Tema 2: Att vara i relation till andra

I detta tema ligger fokus på hur smärtupplevelsen påverkar det sociala livet. Aspekter som förmedlas är hur studiedeltagarna helst undviker att tala om smärta och mentalt mående samtidigt som de kan finna stort stöd i att faktiskt dela sin situation med andra som förstår dem. Kontakten med vården lyfts som mycket viktig och med stark påverkan på den mentala hälsan, i båda riktningar.

I subtemat *Jag tar ju alltid på mig en mask av något slag* berättar studiedeltagarna om hur de gör allt för att inte belasta sin omgivning, hur de tar på sig en mask och döljer hur de kämpar med både smärta och mentalt mående, vilket skapar känslor av skam, ensamhet och mentalt kaos. De beskriver att detta leder till både distans till den egna kroppen och utanförskap genom att de drar sig undan från närstående och sociala sammanhang. Det upplevs svårt att hantera när folk frågar hur de mår, både för att det upplevs svårt att finna ord som förklarar något som inte syns utanpå och för att det är sorgligt och pinsamt att alltid vara den som har bekymmer eller den som inte längre orkar bidra till hushållssysslor eller delta i familjens aktiviteter.

Inom *Att dela mina känslor och tankar* uttrycktes hur viktigt det är att prata om sitt mående med andra. Studiedeltagarna lyfter här värdet av samhörighet, via till exempel rehabgrupper, träning, arbete eller att göra saker för, och tillsammans med, sina närstående. Flera nämner hur viktigt det var att möta andra som lever med långvarig smärta och att ha vänner som förstår vad det innebär men där de kan prata om annat. Flera studiedeltagare gör tydligt kopplingen mellan att hålla saker inom sig, kroppslig spänning och försämrat fysiskt och psykiskt mående. En studiedeltagare betonar hur hjälpsamt det är att bli speglad i sin rehabiliterings- och beteendeförändringsprocess av en person hon litar på, som kan se resultatet utifrån. Mer än hälften av studiedeltagarna lyfter även spontant betydelsen relationen till djur har för den mentala hälsan och livet med smärta; både hästar, hundar och katter omnämns. Med djuren finner de tröst, en stund av närvaro och lugn samt att de kan öppna upp och dela känslor och tankar som de inte berättar för människor.

Det tredje subtemat *Kontakten med vården: det handlar ju om att samarbeta* redogör för hur studiedeltagarna påverkats av dåligt bemötande och bristande kunskap inom vården men även resultatet av vad de anser vara ett gott bemötande. De berättar om en kamp att bli trodd med en del exempel på kränkande tilltal från vårdpersonal som gett dem självtvivel, ilska och skam. När vårdpersonalen har kunskap om långvarig smärta och dess konsekvenser i livet vänds upplevelsen, då känner de sig respekterade och tagna på allvar. Detta inger dem hopp och ger avgörande stöd framåt genom rehabiliteringen.

Tema 2: Att vara i relation till andra

Subtema	Representativa citat
<i>Jag tar ju alltid på mig en mask av något slag</i>	“Jag vill inte berätta för då blir det fokus på det negativa och jag vill inte tänka på det. Eftersom det oftast är nånting. Ja, oftast säger jag bara - det är bra. Så vill hon ju veta mer och då måste man ju berätta men man vill ju inte och jag vill inte lägga fokus på det. Jag vill helst ta det inom mig. Vilket inte heller är bra men, ja... [...] Det blir ju kanske det här att jag tänker att folk kanske tycker att man, ja men det är alltid nåt med henne, kan det verkligen vara så? Att man tänker att dom kanske inte tror på en eller att varför kan det inte bara nån gång få vara bra, eller att folk tycker synd om en. Jag vill inte att nån ska tycka synd om mig eller jag vill inte få någon bekräftelse på det sättet utan jag vill sköta det själv...” (Studiedeltagare 7)
<i>Att dela mina känslor och tankar</i>	“Jag tror att om man går och är spänd, om man håller allt inom sig, så påverkar det kroppen, både fysiskt och psykiskt. Jag tror att man får ondare. Man kan väl relatera det lite till AA, alltså Anonyma Alkoholister, jamen om jag ställer mig upp och säger “Hej, jag heter... Jag har faktiskt väldigt ont i min kropp och jag mår skit över det”, då skulle jag säkert må bättre, liksom den här personen som har alkoholism, som också är en sjukdom, om han säger att “jag är alkoholist”, jamen, då mår han säkert mycket bättre. [...] Då får man ju fler strategier. Men jag är inte där. Jag är inte där. Där jag kan säga, “vet ni vad, jag mår så psykiskt dåligt på grund av min smärta”. Jag säger inte det. Det är bara så. Hade jag delat mer hade jag säkert mått bättre. Men jag gör ju inte det idag, jag måste lära mig det!” (Studiedeltagare 10)
<i>Kontakten med vården: det handlar ju om att samarbeta</i>	“Jag tycker det är bra om man tänker nu mer på att smärta och fysiskt och psykiskt, att det hänger ihop. Jag tycker det är jättebra att dom förstår det mer och mer nu, att det är så. Så har jag ju upplevt det hela tiden, men jag har ju inte upplevt att vården upplevt det så.” (Studiedeltagare 3) “Jamen det känns som plåster på sårn egentligen, att någon förstår att det finns en sån smärta liksom. Att det finns en sån sjukdom som inte syns utanpå... Nån inbillning eller så. Att jag inte är dum i huvudet... Det kändes ju så; jag börjar väl bli knäpp i huvudet.” (Studiedeltagare 2)

Tema 3: Stress, press och kaos

Inom detta tema beskrivs hur upplevd inre stress och yttre press på olika sätt leder till försämrad mental hälsa och ökad smärta. Studiedeltagarna ger exempel på svårigheten att hantera sin livssituation på grund av starka känslor och bristande hanteringsstrategier.

Studiedeltagarna lyfter olika onda cirklar i subtemat *Mycket blir ju övermäktigt för en när man har ont*. De betonar att stress tillsammans med den belastning som smärtan är gör att livet känns övermäktigt vilket kan leda till känslor av kaos och kontrollförlust. Smärtan beskrivs som en stress i sig och när utmanande vardagssituationer uppstår upplevs det ohanterbart. Flera studiedeltagare beskriver att det gått så långt att de i perioder levt med suicidtankar. En återkommande ond cirkel är kopplingen mellan smärta, stress, kroppslig spänning, sömnproblem och trötthet. En annan ond cirkel som beskrivs handlar om den yttre press som kommer från otillräcklighetskänslor eller stress i föräldrarollen, de som tydligast lyfter detta

har barn med särskilda behov. Även press från nedsatt arbetsförmåga och ekonomisk utsatthet beskrivs bidra till ökad smärta och försämrad mental hälsa. Sammantaget upplevs dessa onda cirklar försvåra studiedeltagarnas förmåga till självomhändertagande.

Inom subtemat *Jag har inte hittat några strategier för smärtan. Än*, framkommer hur rädsla för smärtan står i vägen för att gå vidare i livet. Studiedeltagarna berättar hur de kämpar med att hantera smärtupplevelsen och hur de upprepat misslyckas med detta. Motstånd och undvikandebeteenden tycks försvåra acceptansprocessen. Många beskriver hur smärtan gör dem mer passiva, de drar sig undan och slutar göra saker som är viktiga för dem. Flera reflekterar över att smärtlindrande läkemedel stundtals varit den enda strategin de tagit till, även om de insett att detta faktiskt vare sig lindrar smärtan nämnvärt eller är en långsiktig strategi.

Slutligen framkom inom detta tema subtemat *Rädd att tappa kontrollen* där studiedeltagarna lyfter hur smärtupplevelsen skapar en rädsla för att förlora kontrollen över sitt liv. Konsekvensen blir ökat rädslo drivet kontrollbehov med tendens till att skapa måsten i tillvaron som en strategi för att hålla ihop mentalt. Studiedeltagarna kan se att dessa beteenden egentligen inte är hjälpsamma utan snarare skapar mer spänning, irritation och stress och därigenom påverkar smärtupplevelsen negativt. Ytterligare en aspekt som lyfts kring hur smärta påverkar behovet av kontroll är ätstörningsbeteenden som tycks uppkomma sekundärt till smärtproblematiken.

Tema 3: Stress, press och kaos

Subtema	Representativa citat
<i>Mycket blir ju övermäktigt för en när man har ont</i>	“Jag hade jättemycket personligen, jag hade jättemycket privat, jag var liksom tvungen att vara ett stöd hemma, till mina föräldrar, till min bror och sen kände jag att jag hade det tufft på jobbet, att jag jobbade såpass mycket, sen med att jag kunde liksom inte andas liksom för att hon var så på, jag började känna mig kvävd och då blev det en trigger och sen slänger du in smärtan i det.” (Studiedeltagare 5)
<i>Jag har inte hittat några strategier för smärtan. Än.</i>	“Ja, men alltså jag tänker före jag gör någonting, i allt egentligen. Men jag är rädd för att gå när det är halt. Jag är rädd för att trilla. Det behöver inte ens vara halt, men när det är vinter så är jag rädd för att vara ute. Och det är ingen bra kombination. Jag ser ju farorna innan de händer, hela tiden. Och det är inte så bra. Så då blir du ledsen och går in och sätter dig i soffan istället. Det är så jag agerar.” (Studiedeltagare 9) “Ja, det kan jag nog påstå för att vissa dagar så har man ju så ont att man vill ju bara slita av sig håret i stort sett, när man får dra ner rullgardinen, lägga sig i ett mörkt rum och kanske knapra lite värktabletter och men tabletter är ju inte lösningen [...] men det är ju bara för att hålla mig i liv på ett sätt.” (Studiedeltagare 1)
<i>Rädd att tappa kontrollen</i>	“Jag skriver lappar över hela hemmet, att jag måste, måste, måste. Även om jag har så ont, så måste jag ha kontroll! Fast jag går och gömmer mig! Jaha! ... Jamen, annars tappar jag ju fotfästet helt. Om jag inte måste de här grejerna. Ja, annars tappar jag ju fotfästet och då faller jag ju ännu längre ner i hålet. Då är det ju inte ens säkert att jag kommer upp!” (Studiedeltagare 10)

Tema 4: Bli sams med acceptans

Här under samlas studiedeltagarnas beskrivningar som berör processen att acceptera livet med långvarig smärta; från sorgen över att vara förändrad av smärtan till olika sätt de närmar sig acceptansbegreppet och även deras tankar på framtiden.

Det första subtemat *Känner inte igen mig själv* åskådliggör studiedeltagarnas saknad av vem de var och livet de levde, innan smärtan. De förmedlar sorg över att deras fysiska förmåga minskat och även över det faktum att deras personlighet och kognitiva förmåga är påtagligt förändrade, vilket beskrivs skapa förvirring, frustration och sorg. Flera uttrycker hur de kan längta efter den mer självständiga, energifyllda, väldigt aktiva och mentalt snabba personen de var. De lyfter att de tenderar att ha närmre till negativa känslor som irritation och ilska vilket till exempel påfrestar sociala interaktioner. Att smärtproblematiken ofta ger nedsatt arbetsförmåga beskrivs som en svår fråga att förhålla sig till, med risk för en sorts identitetskris. Detta sammantaget upplevs bidra till svårigheten att acceptera sitt nya jag.

Inom nästa subtema *Att ständigt aktivt välja att acceptera* ryms studiedeltagarnas reflektioner kring, och erfarenheter av, att medvetet arbeta med acceptans. De beskriver hur de brottats med sitt inre motstånd mot att acceptera smärtan och det förändrande livet, även om de intellektuellt kunnat förstå att det skulle hjälpa dem att må bättre. Flera beskriver hur de behövt skapa en ny, egen definition, av själva ordet acceptans, för att kunna acceptera det, eftersom ordet triggat motstånd, hopplöshetskänslor och rädsla för resignation. De redogör för skiftet från att ständigt söka svar och bot till att landa i att smärtan kommer finnas kvar. För att nå dit har de varit tvungna att möta känslor som rädsla, otillräcklighet eller skam och flera studiedeltagare understryker att kontakten med smärtaomläggningarna varit avgörande i deras acceptansprocess. Vägen mot acceptans målas upp som kantad av övning i självmedkänsla, gränssättning och självomsorg med syfte att mer och mer kunna flytta smärtan till livets bakgrund.

I temats sista subtema *Jag ska inte dö, så jag har ett liv att utforska!* skildrar studiedeltagarna hur de, genom att ha kommit lite längre i acceptansprocessen, kan blicka framåt med fokus på att göra det som känns meningsfullt och som ger livskvalitet. Att tänka framåt kan dock lätt skapa oro och frustration för att de vill göra mer än de kan, jobba med något som kroppen inte klarar längre eller sorg över att det inte blev som planerat. De betonar att det är viktigt att se sina begränsningar och samtidigt de möjligheter de faktiskt har för att bygga ett nytt liv. Ökad kunskap och fler hanteringsstrategier från smärtrehabiliteringen beskrivs ha positiv inverkan på den mentala hälsan, vilket ger förändrade förutsättningar för att tänka framåt. Flera studiedeltagare lyfter hur viktigt det är att göra mer av det som gör en glad. Det finns således uttryck för både oro, tillförsikt och även viss försiktig entusiasm inför framtiden.

Tema 4: Bli sams med acceptans

Subtema	Representativa citat
<i>Känner inte igen mig själv</i>	“Jag är en ganska så energisk person som alltid går snabbt, pratar snabbt, tänker snabbt, och det är jag inte längre. Så jag har tappat en ganska stor del av min personlighet känner jag. Det var nån dag för flera månader sen, då känner jag mig nästan som, så jag sa till mina grannar “så här! Så här är JAG, det här är jag egentligen, bara så att ni vet!” (Skrattar), “Jaha”, sa de, och förstod inte riktigt, men i alla fall. Det känns som att det här är en annan person. Och det är synd... eller, jag trivs ganska bra med den jag var förut, och har ganska svårt att hitta mig bekväm i en ny person som jag är. Som är långsammare, som är mycket mindre glad, som har mindre energi och kanske lite mörkare till sinnes ändå.” (Studiedeltagare 4)
<i>Att ständigt aktivt välja att acceptera</i>	“Det där jäkla detektivarbetet som man höll på med! Smärta, ont - nånting måste göras och åtgärdas så. Jamen, det är ganska skönt att kunna lägga den tiden på annat. Så att jag inte behöver tänka på varför jag har ont, hur länge ska jag ha ont, vad kan jag göra? Så nu när jag får ont så tänker jag; nu gör det ont, och så tar jag det lugnt, så. Eller så är det ont, och så får jag ta det sen. [...] Jamen om jag var mer snäll mot kroppen, tänkte uppskattande, så tror jag ju att steget till acceptansen är närmare, så där håller jag också på och processar.” (Studiedeltagare 6) “Jag har varit lite rädd för ordet acceptans, men jag kan se det lite annorlunda nu. Och det tror jag är bra för mig. Då behöver jag inte resignera [...] Jag får sätta ett namn på smärtan; min heter Belsebub, och den är liten och hårig och så egentligen är den lite söt också, den är med mig jämnt. Jag tror jag kan bli lite sams med den. Är den hårig och lite gullig och heter Belsebub, då är den inte speciellt farlig.” (Studiedeltagare 4)
<i>Jag ska inte dö, så jag har ett liv att utforska!</i>	“Men samtidigt är det fortfarande mycket sorg. Det blev inte som man tänkt kanske och att bygga ett nytt liv... Ja. Det blir kanske en annan takt än vad jag tänkt. Men samtidigt mår jag så mycket bättre i mitt huvud, mentalt, så det öppnar upp andra grejer faktiskt! Att må bra. Jag vet mer vad jag vill än tidigare kanske. Eller vad jag inte vill! Så det är faktiskt spännande.” (Studiedeltagare 8) “Man kommer stöta och blöta med saker som man utsätts för i livet. Och nu har jag utsatts för detta. Och det kommer nog vara min livsstory resten av livet att jag får kämpa med den här smärtan.” (Studiedeltagare 6)

Tema 5: Hur jag tar hand om mig

I det sista temat förmedlar studiedeltagarna de strategier de funnit för att leva bättre med smärtupplevelsen ständigt närvarande. De visar hur smärtan har lärt dem att sätta sina egna behov tydligare i fokus och ta hand om sig själva och sin kropp på sätt som de kanske inte riktigt gjorde innan.

Både praktiska strategier och nya förhållningssätt beskrivs av studiedeltagarna i subtemat *Man kan tänka annorlunda och gå andra vägar istället*. Studiedeltagarna beskriver hur ökad medvetenhet, kunskap och förståelse för hur kroppen fungerar, förvärvat både genom egna erfarenheter av att leva med långvarig smärta men även genom olika rehabiliteringsinsatser, har hjälpt dem att hantera sin smärta och hur det samspelar med det mentala måendet. De understryker att det är aktiva val som bygger på att de lärt sig förstå mer vad den egna kroppen behöver och klarar av, samt självinsikt och förståelse för hur de kan hantera sina mörka tankar och ångestkänslor. De som har kommit lite längre i sin rehabiliteringsprocess beskriver hur de med tiden utvecklat ett nytt sätt att förhålla sig till sin smärta där smärtan inte får ta överhanden och styra utan där de aktivt jobbar med att placera smärtan i bakgrunden. Att vakna på ett medvetet lugnt sätt, dela upp sysslor, regelbundet vara lagom fysiskt aktiv, komma ut i naturen, vara i vatten, ha kreativa skapande projekt igång, ha tydliga rutiner för mat, sömn, fysisk aktivitet och återhämtning, regelbundet göra andningsövningar, läsa böcker eller lyssna på musik och göra annat som gör en lugn och glad, är strategier som studiedeltagarnas erfarenhet indikerar har en positiv effekt på den mentala hälsan. Ibland men inte alltid, påverkas även smärtupplevelsen till det bättre. Flera av studiedeltagarna beskriver att mentala verktyg som till exempel att fokusera på det som går att påverka, gör dem bättre rustade att hantera smärtan.

Det sista subtemat *Om man bara lyssnar, så finns det skillnad* fångar in studiedeltagarnas reflektioner och erfarenhet kring kroppsmedvetenhet, medveten närvaro och hur viktigt det är att finna avslappning, eftersom smärtan i sig kan skapa onda cirklar av ökad stress och kroppslig spänning. Deras beskrivningar rör sig kring upplevelser av att lyssna till kroppen utan att fastna i rädsla, undvikande beteenden eller att gå över sina gränser. Det handlar om att vara mer inkännande för att både kunna öka och minska sin aktivitet, beroende på dagsform och situation. Genom att följa sin inre känsla, skapa egna rutiner för till exempel fysisk aktivitet, och göra saker som känns skönt för dem, istället för att känna sig tvingade att följa andras rekommendationer när det inte känns rätt, tycks studiedeltagarnas motivation till rörelse och närvaro i kroppen höjas. En av studiedeltagarna beskriver det som en frihetskänsla, att följa sin kropps behov av pauser och finna avslappning när hon simmar, jämfört med att simma längderna för att få dem överstökade. De betonar att hjärnan och kroppen, det mentala och fysiska, hänger samman och även att smärtupplevelsen kan bli mer nyanserad och mindre hotfull när de vågar vara närvarande med den.

Tema 5: Hur jag tar hand om mig

Subtema	Representativa citat
<i>Man kan tänka annorlunda och gå andra vägar istället</i>	“Smärta och jag, vi går ju hand i hand, men jag har nu lärt mig att jag kanske tar över kommandot lite mer och inte låta smärta styra mig utan det ska vara tvärtom. [...] Mår du dåligt, upplever du smärtan mycket värre och mår du bra... skit i det nu, det gör ont men vi tar det sen liksom. Passa på att ha roligt, gör något trevligt. Så det är någon form av cirkulär grej att se det positivt, ha roligt, trivs och allting. Som jag sa, smärtan hamnar i baksätet då.” (Studiedeltagare 1) “Att aktivt välja, okej, vad ska jag göra? Att aktivt välja att inte göra för mycket. Och jag har mått så mycket bättre. För jag har varit mycket mindre irriterad. Kanske har jag haft lite mer tankar och en del ångest, för det är konstigt att göra annorlunda. Men jag har börjat skratta igen mycket mer.” (Studiedeltagare 8)
<i>Om man bara lyssnar, så finns det skillnad</i>	“Det är också jättestor skillnad när man börjar kolla hur läget är i kroppen, det är inte samma varje dag! Det är annorlunda, även om smärtan är här, så mår kroppen annorlunda. Det är väldigt skönt att tänka på faktiskt. Även om smärtan är här, det kan kännas annorlunda inuti! Man tänker på smärta som ett stort ord som tar mycket plats, nej, det är inte sant! Om man bara lyssnar, så finns det skillnad. Och det finns dagar när det är lite bättre eller på en annan plats eller annorlunda. Det är mindre som ett jättestort paket som bara är “smärta”. Det är mer nyanserat och mindre farligt. Och också roligt faktiskt, att känna hur kroppen (suckar) oj, oj (skratt). Men också en nyfikenhet som växer. Och inte bara vara rädd hela tiden, och få ångest av allt hela tiden, så det är stor skillnad faktiskt.” (Studiedeltagare 8)

Diskussion

Resultatdiskussion

Grundat i upplevda erfarenheter hos individer som lider av långvarig smärta har studiens resultat, samstämmigt med tidigare forskning, visat på en dubbelriktad relation mellan smärta och mental ohälsa (4,6,7,20,37). I denna studie framkom under intervjuerna att tre av studiedeltagarna led av eller tidigare erfarit utmattnings, fem beskrev oro eller ångest, sex lyfter nedstämdhet och depression och tre berättade om traumatiska händelser eller post-traumatisk stress (PTSD). Resultatet av analysen mynnade ut i fem teman som på olika sätt illustrerade denna relation; 1. *Mina mönster har en bakgrund*, 2. *Att vara i relation till andra*, 3. *Stress, press och kaos*, 4. *Bli sams med acceptans* och 5. *Hur jag tar hand om mig*.

I temat *Mina mönster har en bakgrund* belyser flera studiedeltagare upplevelsen att deras uppväxtsituation, tidigare svåra livserfarenheter och tendensen att inte lyssna till kroppens behov kan ha bidragit till utvecklingen av smärtproblematiken. Det fanns även några få studiedeltagare som var osäkra på, eller inte kändes vid, det sambandet. Det senare kan relateras till exacerbationshypotesen (19) som beskriver hur mental hälsa som uppstår utan relation till smärtan, kan förvärra upplevelsen av smärta utan att de har något samband. De olika perspektiven ovan skulle kunna hänga ihop med hur studiedeltagaren har landat i begreppet acceptans och var hen befinner sig i den processen samt kunskap kring hur smärta och mentalt mående hänger samman.

Det finns evidens för att PTSD ökar risken för långvarig smärta (38–40). En systematisk review från 2014 visade att traumatiska livshändelser gav 2.7 gånger ökad risk för att lida av funktionella syndrom som olika former av långvarig smärta (41). Akhtar et al fann att prevalensen av PTSD var högre hos personer med långvarig smärta (28%) jämfört med hos allmänheten (7%) (42). Studiedeltagarna ger även uttryck för att deras tidigare livssituation kan ha bidragit till maladaptiva beteendemönster som vidmakthåller stress samt en psykoemotionell sårbarhet via närhet till nedstämdhet, ångest och katastroftankar, vilket stämmer överens med forskningen bakom rädsla-undvikandemodellen som belyser hur detta kan öka risken för långvarig smärta (31). Resultatet från detta tema stöds således av forskning och kan även kopplas till både psykiatri- och vulnerabilitetshypoteserna som belyser att bakomliggande mental ohälsa långsiktigt kan leda till utveckling av långvarig smärta (20–22,41).

Att vara i relation till andra är nästa tema och där lyfts olika typer av social interaktion och betydelsen av detta ur olika perspektiv. Ett undvikande genom att inte vilja prata om sitt mående kopplas till negativa känslor som ensamhet, skam och upplevt mentalt kaos vilket också försvårar acceptansprocessen. Att istället dela sina upplevelser med andra som bryr sig om och/eller förstår ger en känsla av samhörighet, stöd och bättre mentalt mående vilket istället är främjande för acceptansprocessen.

Edwards et al. beskriver i en review från 2016 (18) hur psykosociala faktorer påverkar långvarig smärta; till exempel hur socialt stöd tydligt interagerar med smärtan och kan påverka den smärtrelaterade funktionen, något som även studiedeltagarna i denna studie lyfter. Samma studie bekräftar även studiedeltagarnas upplevelse om hur nära relationer både kan underlätta och försvåra hur man förhåller sig till sin smärta (18). Relationen till djur lyfter flera av deltagarna som en hjälp både för den mentala hälsan och för livet med långvarig smärta. En studie från 2021 som genom fokusgrupper undersökte betydelsen av att ha katt eller hund hos äldre med långvarig smärta, visade att livet med djur faciliterar beteenden och tankar som är välgörande för att hantera långvarig smärta (43). Att bli sedd och trodd på av vården tar patienterna upp i detta tema som viktigt, vilket är resultatet även i en kvalitativ studie från 2004 där patienter med reumatiska sjukdomar intervjuades och slutsatsen blev att det var viktigt att bli sedd och trodd på, framför allt av doktorn (44). Samarbetet med vården har beskrivits som viktigt. Det är vedertaget att den terapeutiska alliansen är betydelsefull och forskningen visar hur det till exempel påverkar behandlingsutfall vid långvarig smärta (45).

I det tredje temat, *Stress, press och kaos*, lyfts relationen mellan upplevd stress, försämrad mental hälsa och ökad smärta beskrivs av samtliga studiedeltagare. Gemensamt för detta tema är beskrivningar av svårigheter med acceptans av sin situation och temat rymmer starka skildringar av att inte ha tillräckliga hanteringsstrategier, att alternera mellan undvikande och forcerande strategier samt rädslo drivna försök till att kontrollera smärtan, vilket kan relateras till rädsla-undvikande modellen (31).

Smärtan i sig skapar stress, både på grund av det fysiska lidande och begränsningar den skapar samt dess konsekvenser i vardag och arbete. Det är linje med konsekvenshypotesen (4,6) som beskriver hur stressen från smärtan kan leda till nedstämdhet och/eller ångest vilket är den vanligaste beskrivningen av relationen mellan mental hälsa och långvarig smärta som framkommer i denna studie. Aspekter av detta som lyfts i temat återfinns även i en annan kvalitativ studie från 2021 (46): svårigheter att hantera att smärtan ständigt förändras och ofta är oförutsägbar, upplevelse av kaos och brist på kontroll, undvikande beteenden och social isolering, att smärtan förändrar en som person, sociala förväntningar och skam över att inte leva upp till dem (46). Ett par av studiedeltagarna lyfter ätstörningar som en konsekvens av smärtan. En studie från 2017 diskuterar att det kan ta längre tid att identifiera ätstörningsproblematik hos patienter med långvarig smärta och att de både kan vara en orsak till långvarig smärta och en konsekvens av den. De menar vidare att det är viktigt att tidigt identifiera och behandla ätstörningen både som smärtbehandling men även för att få bäst effekt av behandlingen för det ätstörda beteendet (47).

Läkemedel beskrivs av studiedeltagarna som en strategi som används i brist på andra sätt att hantera smärtupplevelsen, även om läkemedel i många fall inte upplevs ge meningsfull smärtlindring. Dagens smärtvård är multimodal med ett biopsykosocialt förhållningssätt bland annat eftersom årtionden av klinisk praktik och forskning visar att enbart läkemedelsbehandling inte ger tillräckligt bra smärtlindrande resultat (48,49). Läkemedelsbehandling är komplext eftersom olika smärtyper kräver olika former av läkemedel (50), vilka alla innebär risk för biverkningar samt i vissa fall även risk för beroende. Att hjälpa patienter att hitta icke-farmakologiska strategier för smärthantering är en central del inom smärtvården och för även med sig en viktig hållbarhetsaspekt då minskad läkemedelsanvändning även minskar belastningen på miljön (51).

Flera studiedeltagare nämner att de i perioder levt med suicidtankar på grund av det fysiska och psykiska lidande som smärtan innebär. En review från 2018 (52) lyfter att långvarig smärta ökar risken för suicid. Smärtrelaterade riskfaktorer för suicid som framkom var lägre skattad mental hälsa, sömnproblem och flera återkommande smärtbesvär. Riskfaktorer för suicid utöver långvarig smärta var arbetslöshet och funktionsnedsättning. Studien fann även psykosociala riskfaktorer som mental nedslagenhet, smärtrelaterade katastroftankar, hopplöshetskänslor, upplevelse av att vara en börda för andra samt känsla av utanförskap (52), varav samtligt beskrivs av studiedeltagarna i denna studie.

I det fjärde temat, *Sams med acceptans*, lyfte studiedeltagarna själva sin relation till acceptansprocessen utan att direkta frågor kring det ställdes, vilket kan antas bero på att acceptansbegreppet var levande för dem och varit centralt i deras smärtherehabilitering. Temat samlar deras beskrivningar av olika stadier av acceptans; från sorgen och motståndet mot att acceptera att smärtan är obotlig, via den aktiva omorientering som krävs för att nå fram till acceptans av själva acceptansbegreppet och vidare till acceptans av en framtid med smärtan som en del av livet.

Samtliga studiedeltagare i denna studie berättar på olika sätt om utmaningen att acceptera smärtan, de understryker att det är en process som tar lång tid och aktivt arbete samt att de måste vara redo för att acceptera smärtan. Enligt McCracken et al. består smärtacceptans av två saker; villighet att ha smärta och engagemang till aktivitet. Att ha hög villighet att ha smärta innebär högre acceptans och en sund anpassning till livet med smärta genom att personen gått vidare från försöken att kontrollera eller bli fri från smärtan (25). Detta minskar negativa känslor kopplat till smärtupplevelsen. Engagemang till aktivitet innebär att fortsätta göra det som känns värdefullt och ger livet mening, vilket i sin tur väcker mer positiva känslor och även kan öka acceptans av smärtupplevelsen (53). En kvalitativ studie från 2019 (54) som undersökte smärtacceptans hos patienter med långvarig smärta och cancer kom fram till liknande teman och resultat som denna studie. De drog slutsatsen att patienterna med åren fick bättre förståelse för smärtans psykosomatiska påverkan, bättre hanteringsstrategier och levde mer meningsfulla och aktiva liv trots smärtan (54).

Det blir tydligt utifrån denna studies resultat att studiedeltagare som uttryckligen kämpar med acceptansbegreppet upplever pågående psykosocial stress och ofta känner sig överväldigade av smärtans konsekvenser samt att de kämpar med katastroftankar, undvikandebeteenden och kontrollbehov. Att sakna den de var innan smärtan tycks vara ett hinder för acceptans. Motsatt så synliggörs att de som befinner sig i en högre grad av acceptans vid intervjutillfället har fler hanteringsstrategier och mår bättre mentalt. Detta resultat stöds av en svensk longitudinell kohort studie från 2024 (55) som undersökte effekten av multimodal smärtrehabilitering, som fann att acceptans var den främsta påverkande faktorn bakom smärtpatienternas förmåga att leva aktiva, sociala och meningsfulla liv med högre livskvalitet, i närvaro av smärtupplevelsen. De fann att aspekter av acceptans tycks påverka ett komplext dubbelriktat förhållande mellan högre nivå av psykologiskt lidande och upplevd smärtintensitet. Vidare fanns starka associationer mellan grad av acceptans, förändring i acceptans och förändring i rädsla-undvikande. De understryker att individuella övertygelser kopplade till rädsla-undvikande är viktiga aspekter att fokusera på vid multimodal rehabilitering (55).

I sista temat, *Hur jag tar hand om mig*, delar studiedeltagarna de strategier de funnit för att leva bättre med smärtupplevelsen ständigt närvarande och här lyfter många fram nödvändigheten av att acceptera smärtan för att kunna må okej mentalt. De flesta studiedeltagarna lyfter även här att den multimodala behandlingen på smärmtottagningen varit betydelsefull i denna process. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) kom ut med en publikation 2021 som bekräftade att effekterna av multimodala behandlingar är jämförbara med andra interventioner och kan vara mer effektiva för att förbättra hälsoutfall hos personer med långvarig smärta (56).

Två systematiska reviews och metaanalyser från 2019 (57) resp. 2015 (58) undersökte kroppsmedvetenhetsbehandlingars effekt hos patienter med långvarig

smärta (fibromyalgi resp. fibromyalgi och kroniskt trötthetssyndrom). Den första studien visade på att kroppsmedvetandebehandlingar förbättrade smärtsymtomen medan den andra studien visade hur denna typ av behandlingar förbättrade ångest, depression och hälsorelaterad livskvalitet (57,58). En svensk kvalitativ studie från 2019 (59) undersökte hur behandling med kroppsmedvetandeträning i form av Basal kroppskännedom i grupp ledd av legitimerad fysioterapeut, upplevs påverka deras långvariga smärta. Resultatet visade på att behandlingen hjälpte dem att processa smärtan eftersom de tvingades att möta den istället för att försöka ignorera den. Även om smärtan initialt i processen kunde upplevas värre, minskade den allt eftersom de utvecklade en ökad kontroll över smärtan och en förändrad relation till dem själva, deras kroppar och smärtan (59). I linje med denna forskning reflekterar studiedeltagarna över hur smärtupplevelsen kan bli mer nyanserad och mindre hotfull när de vågar vara närvarande med den och hur det har hjälpt dem att lyssna till kroppen utan att fastna i rädsla, undvikandebeteenden eller att gå över sina gränser. Genom att möta och lyssna på smärtan har studiedeltagarna kunnat hitta andra sätt att ta hand om sig själva och sin kropp där de kan sätta sina egna behov tydligare i fokus.

Metoddiskussion

Att bedöma kvalitativ forsknings tillförlitlighet har betraktats som en av metodens största utmaningar (60). Följande fyra kriterier skapades av Guba och Lincoln redan 1981 och används för att bedöma kvalitativa studiers tillförlitlighet: trovärdighet (credibility), verifierbarhet (confirmability), pålitlighet (dependability) och överförbarhet (transferability). Dessa utarbetades för att motsvara bedömningskriterierna för kvantitativ forskning: intern och extern validitet, reliabilitet och objektivitet (61–63).

Trovärdighet är, enligt Lincoln och Guba, en av de viktigaste faktorerna för att etablera tillförlitlighet (62) och handlar om hur trovärdiga resultaten är i förhållande till innehållet i det ursprungliga materialet (rådatan) och att studien mäter det den är tänkt att mäta (60). Malteruds systematiska textkondensering är en etablerad analysmetod vilket stärker trovärdigheten för denna studie. Dessutom har författarna haft regelbundna diskussioner med handledare och kunniga kollegor vilket har givit möjlighet till återkoppling under studiens gång. Båda författarna har regelbundet noterat kommentarer och reflektioner i projektloggen vilket gör processen transparent. Då studiedeltagarna har informerats om att de när som helst kan avbryta intervjun underlättar det deras möjlighet att ge öppna och ärliga svar.

Det finns flera definitioner av mental och psykisk ohälsa, vilket gjorde det nödvändigt att innan intervjun påbörjades dela vår definition för att sätta en referensram för studiedeltagarna att förhålla sig till. Vi valde att använda oss av begreppet mental ohälsa istället för psykisk ohälsa därför att det kändes som en mer vardagsnära och öppen definition. Det faktum att författarna var erfarna av att samtala med och bemöta människor med denna typ av problematik samt kunde erbjuda en trygg miljö gavs goda förutsättningar för en bra intervjun som följde

studiens syfte. Studiens resultat stämmer väl överens med tidigare forskning, vilket också stärker trovärdigheten. För att säkra transparensen i studien har riktlinjer för transparent rapportering följts enligt COREQ (34), vilket bidrar till dess trovärdighet. Något som sänker trovärdigheten är att studiedeltagarna själva inte fått möjlighet att kommentera under processen då de praktiska ramarna för studien försvårade detta. En annan aspekt som kan påverka trovärdigheten är att främst tidsaspekten, istället för innehållet i materialet, begränsade antalet studiedeltagare. Fler studiedeltagare skulle eventuellt kunna ha förändrat resultatet.

Överförbarhet innebär hur väl resultaten kan överföras till en större population. Shenton (60) diskuterar komplexiteten i detta och menar att det bör diskuteras om överförbarhet är ett realistiskt mål vid en enskild studie och lyfter betydelsen av kontexten i vilken studien genomförs som en nyckelfaktor i kvalitativ forskning. Det finns alltid en inneboende risk för att resultatet förändras på grund av att kontexten för studien och studiedeltagarnas upplevelse över tid inte är konstant utan i ständig förändring (60). Denna studie genomfördes på två jämnstora smärtnottagningar med liknande behandlingsupplägg vilket stärker överförbarheten till patienter som genomgår multimodal smärtrehabilitering på liknande smärtnottagningar. Samtidigt hade studiedeltagarna mycket varierande smärtdiagnoser, erfarenhet av mental ohälsa och livssituationer vilket kan försvåra överförbarheten. Nio av tio studiedeltagare var kvinnor, vilket gör att överförbarheten kopplat till kön kan diskuteras, då bara en av studiedeltagarna var man. Vi vet dock genom forskning att långvarig smärta är mer vanligt förekommande hos kvinnor (1). Forskningen har visat på rent biologiska könsskillnader samt skillnader i uppfattningen, beskrivningen och uttrycket av smärta. Könstillhörighet har även visats påverka val av hanteringsstrategier samt kunna ge olika svar på behandlingsinterventioner (64). Studiedeltagarnas berättelser gjorde det tydligt att deras åsikter kring relationen mellan smärta och mental hälsa har förändrats över tid, vilket gör det troligt att även en upprepning av denna studie med samma studiedeltagare i framtiden potentiellt skulle kunna ge ett något annorlunda resultat. På grund av sjukhussekretessen och av etiska skäl frågades studiedeltagarna ej öppet om eventuella diagnoser kopplat till mental ohälsa utan istället efterfrågades "andra relevanta diagnoser" vilket blev otydligt för studiedeltagarna och resulterade i att den informationen blev irrelevant. Däremot delade studiedeltagarna frivilligt med sig om tidigare mental ohälsa under intervjuerna. Den informationen kunde dock ej presenteras tydligt i tabellform i vårt resultat och detta minskar överförbarheten då annan forskning ofta är inriktad på specifika diagnoser som till exempel ångest eller depression. Överförbarheten är upp till läsaren att bedöma, men en transparent beskrivning av rekryteringsprocessen, studiedeltagarna, analysprocessen samt författarnas förståelse bidrar till läsarens tolkning av denna.

Pålitlighet i kvalitativ forskning handlar om huruvida analysprocessen genomförs strategiskt och redovisas på ett transparent och tydligt sätt genom konsekvent dokumentering av varje steg i analysen, i till exempel en projektlogg (62,63,65). Detta är viktigt för att själva studieupplägget ska kunna upprepas vid framtida

forskning. Denna studies transparenta rapportering av analysprocessen samt intervjuer som underbygger den analytiska resultattexten bidrar till pålitligheten i resultaten. I denna studie skedde ett strategiskt urval där vårdpersonalen först identifierade lämpliga studiedeltagare som sedan frivilligt valde att delta, det är därför rimligt att anta att studiedeltagarna på något vis var intresserade av studiens ämne, vilket påverkar vilka erfarenheter som skildras i resultatet. Författarna hade ingen tidigare erfarenhet av kvalitativ forskning och forskningsintervjuer och det fanns en tydlig inlärningskurva under genomförandet av intervjuerna vilket innebär att allteftersom intervjuerna fortskred förbättrades intervjutekniken. Trots att Malteruds metod finns nedskrivna och anses passa novisa forskare upplevdes dess tillvägagångssätt i fas 3 och 4 otydligt och utmanande att omsätta i praktiken. Med hjälp av handledning togs beslut om hur att tolka och genomföra tillvägagångssättet.

Verifierbarhet lyfter vikten av att forskarnas förförståelse och preferenser får stå tillbaka så att resultatet baseras på studiedeltagarnas erfarenheter och upplevelser (60). Vid kvalitativ forskning är dock författarnas bakomliggande kunskap och erfarenhet ofrånkomligt ett viktigt verktyg i analysprocessen (65). Eftersom författarna till denna studie har lång klinisk erfarenhet och stort intresse av att arbeta med långvarig smärta och mental ohälsa var det viktigt i början av analysprocessen att gå in med öppenhet, försöka lämna förförståelsen åt sidan samt återkommande reflektera kring om och hur förförståelsen eventuellt färgade tolkningen av materialet. Det blev även tydligt att tidigare kunskap i ämnet var hjälpsamt längre fram i analysprocessen, till exempel när det gällde att finna olika mönster i innehållet och teman som belyste något nytt som kanske inte alltid framkommer vid anamnestagning i kliniken. Exempel på detta var olika former av ätstörningar som ett uttryck för kontrollbehov samt hur relationen till djur kan ses som en smärthanteringsstrategi som påverkar det mentala måendet.

Klinisk relevans

Förhoppningen med denna studie var att ge fördjupad förståelse för relationen mellan långvarig smärta och mental ohälsa, som kan vara till nytta för vårdpersonal som träffar dessa patienter. Studiedeltagarnas erfarenheter understryker att det är en process att lära sig att leva med långvarig smärta och mental ohälsa samt att fysioterapeutiska behandlingar och ACT är en viktig del av den processen. Samtliga studiedeltagare beskriver perioder i livet med mental ohälsa som de kunnat relatera till smärtproblematiken. Det framkommer att det varit hjälpsamt för studiedeltagarna när vården haft ett biopsykosocialt perspektiv.

Patienternas berättelser och resultatet i denna studie synliggör relationen som finns mellan mental ohälsa och långvarig smärta och det blir ännu tydligare att vi som jobbar med dessa patienter behöver ta hänsyn till detta genom att individanpassa behandlingen vid långvarig smärta, se till den bakomliggande psykosociala situationen och var personen befinner sig, till exempel i sin acceptansprocess.

Framtida forskning

Vårt resultat stödjer tidigare forskning som föreslår att framtida studier bör undersöka den komplexa relationen mellan smärta och mental ohälsa utifrån ett biopsykosocialt perspektiv, vilket inkluderar olika samverkande faktorer såsom kroppsmedvetenhet, beteendemönster utifrån rädsla-undvikande modellen, acceptans och psykologisk flexibilitet.

Något att ta med i fortsatt forskning, som kommer fram ur vårt resultat, är även hur vi når patienter som har motstånd mot acceptans, hur vi bäst stödjer dem i acceptansprocessen och hur omfattande och långvariga insatserna från vården behöver vara. Vidare kunde det vara relevant att fortsätta utforska hur att ännu bättre kunna individanpassa behandlingen av långvarig smärta och mental ohälsa.

Slutsats

Studiens resultat visar att alla studiedeltagarna hade erfarenhet av mental ohälsa i relation till sin smärta och deras berättelser belyser olika aspekter av det. Grad av acceptans av smärtan var nära kopplat till mental ohälsa. Studiedeltagare som hade landat i en högre grad av acceptans av sin situation och av sin smärta, upplevde en bättre mental hälsa och denna relation tycks även gå i motsatt riktning. Resultatet bekräftar vikten av att anta ett biopsykosocialt förhållningssätt och det meningsfulla i att utgå ifrån rädsla-undvikande modellen i arbetet med patienter med långvarig smärta samt att behandlingen behöver anpassas efter individen.

Tack

Till alla studiedeltagare som så generöst delat med sig av sina erfarenheter, våra kollegor på smärtemottagningarna som stöttat i rekryteringsprocessen samt till vår handledare Annie Palstam, som med varsam hand guidat oss genom den snårskog av begrepp och termer som kvalitativ forskning innebär.

Referenslista (Vancouver)

1. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *Eur J Pain*. 2006;10(4):287–287.
2. Miller LR, Cano A. Comorbid chronic pain and depression: who is at risk? *J Pain*. juni 2009;10(6):619–27.
3. Dersh J, Polatin PB, Gatchel RJ. Chronic pain and psychopathology: research findings and theoretical considerations. *Psychosom Med*. 2002;64(5):773–86.
4. McWilliams LA, Cox BJ, Enns MW. Mood and anxiety disorders associated with chronic pain: an examination in a nationally representative sample. *Pain*. november 2003;106(1–2):127–33.
5. Gerdle B, Åkerblom S, Brodda Jansen G, Enthoven P, Ernberg M, Dong HJ, m.fl. Who benefits from multimodal rehabilitation - an exploration of pain, psychological distress, and life impacts in over 35,000 chronic pain patients identified in the Swedish Quality Registry for Pain Rehabilitation. *J Pain Res*. 2019;12:891–908.
6. Surah A, Baranidharan G, Morley S. Chronic pain and depression. *Contin Educ Anaesth Crit Care Pain*. 01 april 2014;14(2):85–9.
7. Bäckryd E, Persson EB, Larsson AI, Fischer MR, Gerdle B. Chronic pain patients can be classified into four groups: Clustering-based discriminant analysis of psychometric data from 4665 patients referred to a multidisciplinary pain centre (a SQRP study). *PloS One*. 2018;13(2):e0192623.
8. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, m.fl. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *PAIN*. september 2020;161(9):1976.
9. Bäckryd, Emmanuel, Werner, Mads. Långvarig smärta - smärtmedicin vol. 2. 1:a uppl. Liber; 2021.
10. Bäckryd E, Tanum L, Lind AL, Larsson A, Gordh T. Evidence of both systemic inflammation and neuroinflammation in fibromyalgia patients, as assessed by a multiplex protein panel applied to the cerebrospinal fluid and to plasma. *J Pain Res*. 03 mars 2017;10:515–25.
11. Gerdle B, Bäckryd E, Novo M, Roeck.Hansen E, Rothman M, Stålnacke B. Smärtanalys, diagnos, kriterier, smärtmekanismer, psykologisk och social bedömning. 1:2. Lund: Studentlitteratur; 2020.
12. Begrepp inom området psykisk hälsa. 03 juni 2022 [citerad 30 november 2023]; Tillgänglig vid:

<https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/psykiskhalsa/begrepppsykiskhalsa.36535.html>

13. Sullivan MJL, Adams H, Tripp D, Stanish WD. Stage of chronicity and treatment response in patients with musculoskeletal injuries and concurrent symptoms of depression. *PAIN®*. 01 mars 2008;135(1):151–9.
14. Andersson HI, Ejlerstson G, Leden I, Schersten B. Impact of chronic pain on health care seeking, self care, and medication. Results from a population-based Swedish study. *J Epidemiol Community Health*. augusti 1999;53(8):503–9.
15. Fishbain DA, Cutler R, Rosomoff HL, Rosomoff RS. Chronic Pain-Associated Depression: Antecedent or Consequence of Chronic Pain? A Review: *Clin J Pain*. juni 1997;13(2):116–37.
16. Meerwijk EL, Ford JM, Weiss SJ. Brain regions associated with psychological pain: implications for a neural network and its relationship to physical pain. *Brain Imaging Behav*. mars 2013;7(1):1–14.
17. Sheng J, Liu S, Wang Y, Cui R, Zhang X. The Link between Depression and Chronic Pain: Neural Mechanisms in the Brain. *Neural Plast*. 2017;2017:1–10.
18. Edwards RR, Dworkin RH, Sullivan MD, Turk DC, Wasan AD. The Role of Psychosocial Processes in the Development and Maintenance of Chronic Pain. *J Pain*. september 2016;17(9 Suppl):T70-92.
19. Bäckryd E, Alföldi P. Långvarig smärta – relationen till ångest och depression är komplex. *Läkartidningen*. 2023;120:23010.
20. Wise TN, Fishbain DA, Holder-Perkins V. Painful Physical Symptoms in Depression: A Clinical Challenge: *Pain Medicine*. Pain Med. 02 juli 2007;8:S75–82.
21. Bair MJ, Robinson RL, Katon W, Kroenke K. Depression and pain comorbidity: a literature review. *Arch Intern Med*. 10 november 2003;163(20):2433–45.
22. Stein MB, Sareen J. CLINICAL PRACTICE. Generalized Anxiety Disorder. *N Engl J Med*. 19 november 2015;373(21):2059–68.
23. Hayes SC, Luoma JB, Bond FW, Masuda A, Lillis J. Acceptance and Commitment Therapy: Model, processes and outcomes. *Behav Res Ther*. januari 2006;44(1):1–25.
24. Linton SJ. Att förstå patienter med smärta. 3:e uppl. Lund: Studentlitteratur; 2021.

25. McCracken LM, Vowles KE, Eccleston C. Acceptance of chronic pain: component analysis and a revised assessment method. *Pain*. januari 2004;107(1):159–66.
26. Psykoedukation [Internet]. [citerad 05 maj 2024]. Tillgänglig vid: <https://www.bup.se/vard-hos-oss/vardprocessen/filmer-om-insatser/psykoedukation/>
27. Lethem J, Slade PD, Troup JDG, Bentley G. Outline of a fear-avoidance model of exaggerated pain perception—I. *Behav Res Ther*. 01 januari 1983;21(4):401–8.
28. Vlaeyen JWS, Kole-Snijders AMJ, Boeren RGB, van Eek H. Fear of movement/(re)injury in chronic low back pain and its relation to behavioral performance. *Pain*. 01 september 1995;62(3):363–72.
29. Vlaeyen JWS, Kole-Snijders AMJ, Rotteveel AM, Ruesink R, Heuts PHTG. The role of fear of movement/(re)injury in pain disability. *J Occup Rehabil*. 01 december 1995;5(4):235–52.
30. Vlaeyen JWS, Linton SJ. Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: a state of the art. *Pain*. april 2000;85(3):317–32.
31. Rogers AH, Farris SG. A meta-analysis of the associations of elements of the fear-avoidance model of chronic pain with negative affect, depression, anxiety, pain-related disability and pain intensity. *Eur J Pain*. 2022;26(8):1611–35.
32. <https://www.globalamalen.se/> [Internet]. Globala målen. Tillgänglig vid: <https://www.globalamalen.se/om-globala-malen/>
33. Malterud K. Kvalitativa metoder i medicinsk forskning : en introduktion. 3:e uppl. Lund: Studentlitteratur; 2014.
34. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care J Int Soc Qual Health Care*. december 2007;19(6):349–57.
35. Carter RE, Lubinsky J. *Rehabilitation research*. 5:e uppl. Vol. 2016. St. Louis: Elsevier Inc.;
36. Malterud K. Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scand J Public Health*. 01 december 2012;40(8):795–805.
37. Bondesson E, Larrosa Pardo F, Stigmar K, Ringqvist Å, Petersson I f., Jöud A, m.fl. Comorbidity between pain and mental illness – Evidence of a bidirectional relationship. *Eur J Pain*. 2018;22(7):1304–11.
38. Langford DJ, Theodore BR, Balsiger D, Tran C, Doorenbos AZ, Tauben DJ, m.fl. Number and Type of Post-Traumatic Stress Disorder

- Symptom Domains Are Associated With Patient-Reported Outcomes in Patients With Chronic Pain. *J Pain*. maj 2018;19(5):506–14.
39. Sager ZS, Wachen JS, Naik AD, Moye J. Post-Traumatic Stress Disorder Symptoms from Multiple Stressors Predict Chronic Pain in Cancer Survivors. *J Palliat Med*. 01 september 2020;23(9):1191–7.
 40. Fishbain DA, Pulikal A, Lewis JE, Gao J. Chronic Pain Types Differ in Their Reported Prevalence of Post -Traumatic Stress Disorder (PTSD) and There Is Consistent Evidence That Chronic Pain Is Associated with PTSD: An Evidence-Based Structured Systematic Review. *Pain Med*. 17 maj 2016;pnw065.
 41. Afari N, Ahumada SM, Wright LJ, Mostoufi S, Golnari G, Reis V, m.fl. Psychological Trauma and Functional Somatic Syndromes: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Psychosom Med*. januari 2014;76(1):2–11.
 42. Akhtar E, Ballew AT, Orr WN, Mayorga A, Khan TW. The Prevalence of Post-Traumatic Stress Disorder Symptoms in Chronic Pain Patients in a Tertiary Care Setting: A Cross-Sectional Study. *Psychosomatics*. maj 2019;60(3):255–62.
 43. Janevic MR, Shute V, Connell CM, Piette JD, Goesling J, Fynke J. The Role of Pets in Supporting Cognitive-Behavioral Chronic Pain Self-Management: Perspectives of Older Adults. *J Appl Gerontol*. 01 oktober 2020;39(10):1088–96.
 44. Haugli L, Strand E, Finset A. How do patients with rheumatic disease experience their relationship with their doctors?: A qualitative study of experiences of stress and support in the doctor–patient relationship. *Patient Educ Couns*. 01 februari 2004;52(2):169–74.
 45. Hall AM, Ferreira PH, Maher CG, Latimer J, Ferreira ML. The Influence of the Therapist-Patient Relationship on Treatment Outcome in Physical Rehabilitation: A Systematic Review. *Phys Ther*. 01 augusti 2010;90(8):1099–110.
 46. Pagé MG, Dassieu L, Develay E, Roy M, Vachon-Preseu E, Lupien S, m.fl. The Stressful Characteristics of Pain That Drive You NUTS: A Qualitative Exploration of a Stress Model to Understand the Chronic Pain Experience. *Pain Med Malden Mass*. 21 maj 2021;22(5):1095–108.
 47. Sim LA, Lebow J, Weiss K, Harrison T, Bruce B. Eating Disorders in Adolescents With Chronic Pain. *J Pediatr Health Care*. 01 januari 2017;31(1):67–74.
 48. Nijs J, Leysen L, Vanlauwe J, Logghe T, Ickmans K, Polli A, m.fl. Treatment of central sensitization in patients with chronic pain: time for change? *Expert Opin Pharmacother*. 02 november 2019;20(16):1961–70.

49. Crofford LJ. Adverse effects of chronic opioid therapy for chronic musculoskeletal pain. *Nat Rev Rheumatol*. april 2010;6(4):191–7.
50. Clauw DJ, Essex MN, Pitman V, Jones KD. Reframing chronic pain as a disease, not a symptom: rationale and implications for pain management. *Postgrad Med*. 03 april 2019;131(3):185–98.
51. Maculewicz J, Kowalska D, Świacka K, Toński M, Stepnowski P, Białk-Bielińska A, m.fl. Transformation products of pharmaceuticals in the environment: Their fate, (eco)toxicity and bioaccumulation potential. *Sci Total Environ*. januari 2022;802:149916.
52. Racine M. Chronic pain and suicide risk: A comprehensive review. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*. december 2018;87:269–80.
53. Kranz D, Bollinger A, Nilges P. Chronic pain acceptance and affective well-being: A coping perspective. *Eur J Pain*. november 2010;14(10):1021–5.
54. Xu X, Cheng Q, Ou M, Li S, Xie C, Chen Y. Pain acceptance in cancer patients with chronic pain in Hunan, China: A qualitative study. *Int J Nurs Sci*. oktober 2019;6(4):385–91.
55. Gerdle B, Dragioti E, Rivano Fischer M, Ringqvist Å. Acceptance and Fear-Avoidance Mediate Outcomes of Interdisciplinary Pain Rehabilitation Programs at 12-Month Follow-Up: A Clinical Registry-Based Longitudinal Cohort Study from the Swedish Quality Registry for Pain Rehabilitation (SQRP). *J Pain Res*. 2024;17:83–105.
56. SBU. Multimodala och interdisciplinära behandlingar vid långvarig smärta: en systematisk översikt och utvärdering av effekter på hälsa och hälsoekonomiska aspekter. [Internet]. 2021 [citerad 01 maj 2024]. Tillgänglig vid: <https://www.sbu.se/sv/publikationer/SBU-utvarderar/multimodala-och-interdisciplinara-behandlingar-vid-langvarig-smarta/>
57. Bravo C, Skjaerven LH, Guitard Sein-Echaluce L, Catalan-Matamoros D. Effectiveness of movement and body awareness therapies in patients with fibromyalgia: a systematic review and meta-analysis. *Eur J Phys Rehabil Med*. oktober 2019;55(5).
58. Courtois I, Cools F, Calsius J. Effectiveness of body awareness interventions in fibromyalgia and chronic fatigue syndrome: A systematic review and meta-analysis. *J Bodyw Mov Ther*. 01 januari 2015;19(1):35–56.
59. Lundwall A, Ryman A, Bjarnegård Sellius A, Mannerkorpi K. Pain requires processing – How the experience of pain is influenced by Basic Body Awareness Therapy in patients with long-term pain. *J Bodyw Mov Ther*. 01 oktober 2019;23(4):701–7.
60. Shenton AK. Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Educ Inf*. 19 juli 2004;22(2):63–75.

61. Guba EG. Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. *Educ Commun Technol J*. 1981;29:75–91.
62. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, California: SAGE; 1985. 422 s.
63. Lincoln YS, Guba EG. Criteria for Assessing Naturalistic Inquiries as Reports [Internet]. Paper presented at the Annual Meeting of the American Educational Research Association (New Orleans, LA); 1988. Tillgänglig vid: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED297007.pdf>
64. Fillingim RB, King CD, Ribeiro-Dasilva MC, Rahim-Williams B, Riley JL. Sex, Gender, and Pain: A Review of Recent Clinical and Experimental Findings. *J Pain*. maj 2009;10(5):447–85.
65. Korstjens I, Moser A. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 4: Trustworthiness and publishing. *Eur J Gen Pract*. 01 januari 2018;24(1):120–4.

Bilaga 1

Informationsbrev till kollegor för hjälp vid rekrytering av deltagare till intervjustudie om relationen mellan långvarig smärta och mental hälsa - ett patientperspektiv

Vi är två studenter på magisterprogrammet för fysioterapi på högskolan i Dalarna som planerar att som vårt examensarbete genomföra en intervjustudie kring hur patienter som är under pågående eller just avslutad behandling på en smärtmottagning, upplever relationen mellan långvarig smärta och mental ohälsa. Det finns i litteraturen och i forskningen gott om stöd för denna koppling men inte så mycket forskat på hur patienter med långvarig smärta själva upplever denna relation, förhoppningen är att studien ska hjälpa till att fylla denna kunskapslucka.

Vi kommer rekrytera ca 10 patienter och intervjuerna kommer planeras in och ske löpande under januari och februari 2024 och hållas på smärtmottagningarna i möjligaste mån eller via en digital plattform vid behov. Inklusionskriterier är att patienten ska vara över 18 år och under en pågående eller nyligen avslutad behandling på någon av de två smärtmottagningarna, förstår och gör sig förstådd på svenska i både tal och skrift och inte har någon av författarna som sin vårdgivare.

Med detta informationsbrev vill vi be om er hjälp att identifiera patienten som kan vara aktuella för denna studie. Informera patienten kort enligt följande:

Två studenter som läser en magisterutbildning på högskolan i Dalarna planerar att genomföra en intervjustudie gällande hur patienter med långvarig smärta upplever relationen mellan smärta och mental ohälsa. De har bett om hjälp med rekrytering av lämpliga deltagare, därför frågar jag om du skulle vara intresserad att få veta mer...

Lämna sedan ut bifogat informationsbrev om patienten är intresserad och fråga om godkännande att vi kontakter dem på telefon för att ytterligare stämma av och boka tid för en intervju. Om patienten godkänner att bli kontaktad lämnas namn och telefonnummer på en lapp till en av författarna. Efter patientens godkännande kontakter vi dem på telefon.

Den färdiga uppsatsen kommer publiceras och finnas tillgänglig på den öppna publikationsdatabasen DIVA (<http://www.diva-portal.se/>). Insamlad data destrueras efter att uppsatsen är examinerad och godkänd, dock senast 3 år efter att datainsamlingen påbörjats

Vid funderingar, kontakt gärna någon av oss eller vår handledare. Med vänliga hälsningar

Petra Kalla: h22petrk@du.se, 073 058 29 29

Heléne Suu: h21agsuu@du.se, 073 700 27 79

Handledare: Annie Palstam, apl@du.se

Bilaga 2

Informationsbrev - Deltagande i en intervjustudie om relationen mellan långvarig smärta och mental ohälsa - ett patientperspektiv

Du tillfrågas härmed om deltagande i denna undersökning

Syftet är att undersöka hur patienter med erfarenhet av smärtrehabilitering upplever relationen mellan smärtupplevelse och mental ohälsa, vilket inte är särskilt utforskat idag så förhoppningen är att studien ska fylla denna kunskapslucka. Vi är två fysioterapeuter som läser en magisterutbildning, undersökningen kommer därför att presenteras i form av en uppsats vid Högskolan Dalarna.

Varför tillfrågas du?

Du är över 18 år, lever med någon form av långvarig smärta och just nu genomgår eller precis har avslutat behandling på smärtmottagning.

Rekryteringsprocessen

För att följa sjukvårdssekretessen vid rekryteringen får vi hjälp av kollegor som träffat dig under din behandlingstid. Denne vårdgivare ger dig kort muntligt och skriftlig information om studien samt frågar om en av studieförfattarna får ringa upp dig för att ge mer detaljerad information. Den som kontaktar dig har inte varit din vårdgivare tidigare. Om du ger ditt godkännande hör vi av oss och berättar om studiens syfte och upplägg samt om praktiska detaljer kring genomförandet. Är du intresserad av att delta bokar vi in tid för intervjun. Förhoppningen är att få ihop minst 10 deltagare.

Intervjun

Intervjun pågår i max 60 min och görs under januari – februari 2024, på din smärtmottagning eller via videosamtal med privat länk, utifrån vad som passar dig bäst. Innan intervjun påbörjas får du skriva på ett informerat samtycke.

Intervjuerna spelas in via ljudinspelning och skrivs ned efteråt av studieförfattarna då de aidentifieras. Ditt namn skrivs inte ut i texten utan byts ut mot en kod (t.ex. "Deltagare 1"). Intervjukoderna används vid citat i uppsatsen.

Deltagande

Ditt deltagande i undersökningen är helt frivilligt. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan närmare motivering. Vården är densamma vare sig du medverkar i studien eller inte. Du får ta en paus under intervjun vid behov. Väljer du att avbryta under intervjun avbryter vi direkt men får vi lov att använda redan insamlad data.

Fördelar och nackdelar med att delta i undersökningen

Tyvärr finns ingen möjlighet till ekonomisk ersättning för din insats. Samtalet handlar om hur du ser på relationen mellan långvarig smärta och mentalt

mående, om det skulle väcka negativa känslor hos dig, hjälper vi vid behov till att vidareförmedla kontakt inom vården.

Hur förvaras insamlade data?

All insamlad data behandlas konfidentiellt och hanteras enbart studieförfattare och handledare. Inspelningar och texter förvaras på fristående lagringsenhet och ej ännu avidentifierade data hanteras utan internetuppkoppling. Inspelningar, kodlista och texter förvaras inlåsta och åtskilda för att minska risken för igenkänning av obehöriga. Om råmaterial skulle delas digitalt krypteras det. Data destrueras efter att uppsatsen är examinerad och godkänd, dock senast 3 år efter att datainsamlingen påbörjats.

Hantering av personuppgifter

Högskolan Dalarna är ansvarig för behandlingen av personuppgifter i samband med examensarbetet. Som deltagare i undersökningen har du enligt Dataskyddsförordningen (GDPR) rätt att få information om hur dina personuppgifter kommer behandlas. Du har också rätt att ansöka om ett så kallat registerutdrag, samt att få eventuella fel rättade. Vid frågor om behandlingen av personuppgifter kan du vända dig till Högskolans dataskyddsombud via email: dataskydd@du.se

Undersökningen är forskningsetiskt granskad av Forskningsetiska nämnden vid Högskolan Dalarna.

Vem tar del av studieresultatet?

Den färdiga uppsatsen delas på en publikationsdatabas som är öppen för allmänheten: <http://www.diva-portal.se/>. Som deltagare kan du få studien som PDF-fil eller utskrift genom att kontakta författarna.

Har du vidare frågor, kontakta

Petra Kalla: h22petrk@du.se, 073 058 29 29
Leg. fysioterapeut

Heléne Suu: h21agsuu@du.se, 073 700 27 79
Leg. fysioterapeut

Handledare:

Annie Palstam, apl@du.se, 070 142 13 61

Universitetslektor medicinsk vetenskap, Göteborgs Universitet

Avdelningen för medicinska vetenskaper Institutionen för hälsa och välfärd

Docent, Göteborgs Universitet

Avdelningen för medicinska vetenskaper Institutionen för hälsa och välfärd

Bilaga 3

Samtyckesformulär

Samtycke till att delta i studien

Jag har fått muntlig och skriftlig informationen om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

☐ Jag samtycker till att:

- Delta i studien *Intervjustudie om relationen mellan långvarig smärta och mental ohälsa - ett patientperspektiv*
- Att uppgifter om mig behandlas på det sätt som beskrivs i informationsbrevet
- Följande personuppgifter samlas in: ålder, kön, smärtdebut, smärtbesvär och ev. andra diagnoser, aktuell sysselsättning eller sjukskrivning
- Personuppgifter kommer att användas som en del av studiens resultat
- De insamlade uppgifterna kommer att bevaras till dess att uppsatsen är examinerad och godkänd, dock högst tre år räknat från att datainsamlingen påbörjats, därefter destrueras de.

Plats och datum

Underskrift

Ansvarig för studien

Ort och datum: _____

Namnteckning: _____

Bilaga 4

Intervjuguide

Presentation av arbetet samt kort kring vad vi menar med mental ohälsa:

“Med mental ohälsa menar vi ... “

Repetera samtycke och etiska aspekter enligt informationsbrevet. Patienten skriver under samtyckesformuläret.

Bakgrundsfrågor (som patienten får svara på innan intervjun sätter igång):

- Ålder
- Kön
- Smärtdebut
- Smärtbesvär/diagnos
- Ev. andra relevanta diagnoser
- Arbetar du eller är du sjukskriven?

Forskningsfråga:

Hur upplever patienten relationen mellan smärtupplevelse och mental hälsa?

Primära frågor:

- Hur upplever du att din smärta och ditt mentala mående hänger samman?

Generella följdfrågor:

- På vilket sätt?
- Kan du ge något exempel?
- Berätta mer...
- Hur menar du nu/då?

Vidare följdfrågor:

- Hur upplever du att din smärta påverkas av hur du mår mentalt (alltså om du tex. känner dig nöjd och tillfreds eller stressad, orolig eller nedstämd?
- Hur upplever du att din smärta påverkar hur du mår mentalt?
- Hur har smärtan påverkat din känsla av stress, oro eller nedstämdhet i vardagen?
- Hur upplever du att stress, oro eller nedstämdhet påverkar din smärta?
- Har du hittat något sätt att hantera din smärta på som du känner har en positiv effekt på ditt mående? Kan du ge exempel?
- Har du hittat något sätt att hantera ditt mående som du känner har positiv effekt på din smärta? Kan du ge exempel?
- Är det något annat du vill tillägga?